

QUALIDADE DE VIDA/BEM-ESTAR EM PESSOAS COM VIH/SIDA

Estudo sobre uma população carenciada na cidade de Lisboa

Ana Carmo Campos Reis Martinho Lopes

Orientador: Professora Doutora Ana Maria Alexandre Fernandes

Coorientador: Professor Doutor Fausto José Robalo Amaro

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Doutor no ramo de Ciências
Sociais, especialidade de Política Social

Lisboa

2018

WWW.ISCSP.ULISBOA.PT

QUALIDADE DE VIDA/BEM-ESTAR EM PESSOAS COM VIH/SIDA

- Estudo sobre uma população carenciada na cidade de Lisboa -

Ana Carmo Campos Reis Martinho Lopes

Orientador: Professora Doutora Ana Maria Alexandre Fernandes

Coorientador: Professor Doutor Fausto José Robalo Amaro

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Doutor no ramo de Ciências Sociais, especialidade de Política Social

Júri:

Presidente:

- Doutor Hermano Duarte de Almeida e Carmo, Professor Catedrático e membro do Conselho Científico do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa

Vogais:

- Doutora Ana Maria Alexandra Fernandes, Professora Catedrática
Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa;
- Doutora Sónia Maria Ferreira Dias, Professora Associada com Agregação
Instituto de Higiene e Medicina Tropical da Universidade Nova de Lisboa;
- Doutora Fernanda Maria Duarte Nogueira, Professora Associada com Agregação
Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa;
- Doutora Maria Helena Gonçalves Costa Ferreira Monteiro, Professora Auxiliar
Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa;
- Doutora Carla Cristina Graça Pinto. Professora Auxiliar
Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa;
- Doutora Ana Paula Bexiga Martins Arguelles Gil, Professora Auxiliar Convidada
Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa;

Lisboa

2018

WWW.ISCSP.U LISBOA.PT

A todas as pessoas que participaram neste estudo, em particular
aquelas que procuram serenidade na sua vida.

AGRADECIMENTOS

Desejo expressar o meu reconhecimento e agradecimento, pelo grande apoio que pessoas e instituições me deram para a realização deste trabalho.

À Professora Doutora Ana Fernandes, pelo apoio, sugestões apresentadas, bem como pela presença e disponibilidade contínua para troca de impressões, que orientou a realização desta tese.

Ao Professor Doutor Fausto Amaro, que coorientou a realização desta tese, pela sua receptividade e reflexividade que foram decisivos para esta investigação.

À Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, na pessoa do senhor Diretor da Unidade de Acompanhamento Terapêutico, Mestre João Geraldo pela autorização, colaboração e disponibilidade ao longo do estudo.

A todas as pessoas que participaram na investigação, uma palavra de apreço e um agradecimento a todos que se dispuseram a responder ao inquérito por questionário, a todos aqueles que partilharam as suas *histórias de vida*, porque é a eles que se deve esta investigação.

À equipa de investigação da Professora Doutora Maria Cristina Canavarro pela disponibilização da versão portuguesa do WHOQOL-VIH para a realização do estudo.

A todos os colegas e amigos que partilharam as dificuldades e a alegria que este projeto acrescentou á minha vida, nomeadamente, Doutor Mário André, Dr.^a Fernanda Belo, Professora Doutora Rute Brites, Professora Doutora Rosário Mauritti e Helena Mineiro.

Um especial agradecimento à Senhora Professora Doutora Odete Santos Ferreira por toda a confiança e incentivo ao longo do percurso profissional e em particular neste projeto de validação na minha vida ativa.

Mas sobretudo, à minha família, em especial à minha filha Maria e à minha sobrinha Maria João pelo apoio incondicional e ao meu neto Xavier Luís pela alegria da sua existência.

RESUMO

Este trabalho de investigação tem como objetivo, caracterizar, analisar e reconstituir as relações entre o autoconhecimento da seropositividade e as estratégias comportamentais que poderão induzir positivamente na melhoria da qualidade de vida das pessoas infetadas com VIH/SIDA. A investigação incluiu dois estudos distintos: estudo 1, sobre a avaliação do auto perceção da qualidade de vida, utilizado o método quantitativo através da aplicação da escala, WHOQOL-HIV dirigido a 150 pessoas.

O estudo 2 sobre a vivência da doença aplicado, o método qualitativo através da análise de conteúdo de 10 Histórias de Vida. Ambos os estudos foram aplicados a pessoas infetadas com o VIH/SIDA, apoiadas pelos serviços da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa. Foram seguidos os procedimentos éticos e deontológicos inerentes à sensibilidade do tema em questão.

No estudo 1, aplicado o teste de consistência interna, verificaram-se bons índices, estando assegurada a fiabilidade do estudo.

As facetas mais valorizadas são transporte, autoestima e espiritualidade. As facetas que apresentaram défices mais reduzidos foram os recursos económicos e a dependência da medicação. Nos domínios da Qualidade de Vida, os mais valorizados são o Psicológico e a Espiritualidade e o menos valorizado é o domínio Físico, em consonância com os resultados anteriores. No resultado global da Qualidade de Vida (as frequências mais elevadas situam-se nos valores 40, 50, 60), sendo o valor médio de 53.75.

Do estudo 2, após análise de conteúdo emergiram cinco categorias: Avaliação subjetiva da doença, tratamento, relações sociais, percursos de vida e espiritualidade. As unidades de análise mais relevantes referem-se ao acompanhamento psicossocial, acompanhamento terapêutico, amigos e preocupações com o futuro.

Os resultados sugerem recomendações no âmbito das políticas sociais mais pró ativas de empoderamento/desenvolvimento de capacitação, que conduzam à autonomia e inclusão desta população, programas de formação especializada dos cuidadores, com o objetivo de erradicar o estigma e a discriminação e contribuir para o fim das infeções por VIH e das mortes por SIDA.

Palavras-chave: VIH/SIDA; Qualidade de Vida; Histórias de Vida; Políticas Sociais

ABSTRACT

The goal of this research work is to characterize, analyse and reconstitute the relationship between self-knowledge of seropositivity and the behavioural strategies which can positively induce in a better life quality in persons infected with HIV/AIDS.

The research includes two distinct studies: Study 1, is about the assessment of self-perception of life quality, using a quantitative method by applying the WHOQOL-HIV using a scale of 150 persons.

Study 2 is about the personal experience of the illness, using a qualitative method by content analysis of 10 life stories.

Both studies were applied on persons with HIV/AIDS, who are supported by the services of Santa Casa da Misericórdia of Lisbon and ethical and deontology procedures inherent to the sensitivity of this subject were fully respected.

The analysis of the data is the following: study 1, in the test internal consistency, there is an indication that the rates are good confirming the reliability of the study; the more reduced deficits were: economic resources and dependency on medication. In the qualitative domains of life, the most valued were the psychological and spiritual; the least valued was the physical domain in accordance with the previous results.

In the overall results, of the quality of life, (the higher frequencies are situated between 40, 50, 60) the average value being 53,75.

In study 2 there are five categories emerging from the content analysis: subjective assessment of the illness, treatment, social relations; life paths and Spirituality; the most relevant units of analysis refer to psychological support, therapeutic support, friends and concern with the future.

The outcomes suggest social political recommendations, more pro action in empowerment and in the development of skills that promote autonomy and inclusion of this population, specialized training programs for carers with the goal of eradicating stigma and discrimination, so as to contribute to end HIV infections and deaths resulting from AIDS.

KEY WORDS: HIV/AIDS; Life Quality; Life stories; Social Politics

Índice Geral

Agradecimentos.....	iii
Resumo	iv
Abstract	v
Lista de Siglas.....	xii
Introdução	13
PARTE I.....	17
Capítulo I – A Infecção pelo Vírus Imunodeficiência Humana (VIH)	18
1.1 Infecção VIH/SIDA: alguns aspetos introdutórios	18
1.2 Vias de Transmissão e evolução da Infecção VIH/SIDA	19
1.3 Pandemia do VIH /SIDA no Mundo e em Portugal.....	23
1.3.1 Tendências da epidemia no mundo	23
1.3.2 Tendências da epidemia em Portugal	26
Capítulo II - Construção Social do VIH/SIDA	30
2.1. Aspetos Psicossociais da Infecção do VIH/SIDA	31
2.1.1 Estigma, Discriminação e Exclusão Social	37
2.1.2 SIDA: representações sociais da doença	39
2.1.3 Processo de Luto: da negação, raiva, negociação, depressão à aceitação.....	44
2.2 Compromisso Terapêutico	47
2.3 Qualidade de Vida na infecção VIH/SIDA.....	53
Capítulo III – Políticas Sociais na Infecção VIH/SIDA.....	67
3.1. Políticas mundiais para a Infecção VIH/SIDA	75
3.2 Programa Nacional para a Infecção VIH/SIDA e Tuberculose e Hepatites Virais	76
3.3. Políticas Sociais em Portugal referentes á Infecção VIH/SIDA.....	80
3.3.1 Evolução do enquadramento normativo	83
3.4. Tipologia das respostas	87

3.5. A Santa Casa da Misericórdia de Lisboa: uma resposta institucional	99
PARTE II	109
Capítulo I - Metodologia e Objetivos.....	110
1.1. Material e Métodos	110
1.2 Formulação dos objetivos.....	117
Capítulo II – Estudo 1 - Avaliação da Qualidade de vida a partir da aplicação de um instrumento WHOQOL-HIV	120
2.1 Utilização do Instrumento de avaliação WHOQOL-HIV	120
2.2 Procedimentos de Análise dos Dados	125
2.3 Análise dos Resultados do Estudo 1	126
2.3.1. Caraterização dos participantes.....	126
2.3.2. Caraterização da Qualidade de Vida	131
2.3.3. Qualidade de Vida e Recursos Assistenciais	136
2.4 Discussão dos resultados.....	140
Capítulo III – Estudo 2 – A Vivência da Doença a Partir de Histórias de Vida	147
3.1. O método de histórias de vida	147
3.2. Recolha e análise das histórias de vida	149
3.2.1. Caraterização sociodemográfica dos participantes	150
3.2.2. Análise dos relatos de vida.....	151
3.2.3 - Avaliação subjetiva da doença: auto percepção diagnóstico e atitude face à doença	153
3.2.4 – Tratamento: acompanhamento terapêutico e compromisso de adesão.....	160
3.2.5 - Relações Sociais: familiares, rede de suporte social, condições socioeconómicas	169
3.2.6 - Percursos de vida: recursos económicos, práticas relacionadas com a sexualidade e comportamentos aditivos	176
3.2.7. Espiritualidade.....	180

Capítulo IV – Conclusões, Recomendações e Considerações Finais	185
4.1 Conclusões	185
4.3 Considerações Finais	194
Referências Bibliográficas.....	198
Apêndices	215
Apêndice I - Pedido de autorização para realização da Investigação	216
Apêndice II – Autorização para uso do instrumento WHOQOL-VIH versão portuguesa ...	217
Apêndice III – Termo de consentimento informado	218
Apêndice IV – Instrumento WHOQOL-VIH	219

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Doenças oportunistas de SIDA em adultos, segundo o CDC	23
Tabela 2 - Situação da infeção VIH/SIDA no mundo em 2016	26
Tabela 3 – Situação da infeção VIH/SIDA em Portugal até 31 de dezembro de 2015.....	26
Tabela 4 - Novos casos de infeção por VIH (≥15 anos) diagnosticados em 2015, distribuídos por região	28
Tabela 5 - Resumo de estudos relacionados com a qualidade de vida e a infeção VIH/SIDA, com recurso ao instrumento WHOQOL-HIV	65
Tabela 6 – Categorias de atribuições e respetiva documentação normativa.....	85
Tabela 7 - Respostas financiadas pelo programa ADIS no ano 2016/2017.....	96
Tabela 8 – Tipificação das respostas de apoio às pessoas infetadas com VIH/SIDA de acordo com as Necessidades Humanas Básicas (NHB)	98
Tabela 9 - Resumo dos objetivos específicos e ações desenvolvidas	118
Tabela 10 – Estrutura do instrumento WHOQOL-HIV com os 6 domínios e 29 facetas.....	121
Tabela 11 – Resumo de estudos para validação do instrumento	124
Tabela 12 - Caracterização sociodemográfica dos participantes	128
Tabela 13 - Distribuição dos Participantes, Segundo Estado Serológico e “Declaração” de Doença.....	129
Tabela 14 - Problemáticas de saúde Indicadas pelos Participantes.....	129
Tabela 15 - WHOQOL-HIV: Alphas de Cronbach das Facetas, Domínios (total e individuais), do Total da Escala	132
Tabela 16 - WHOQOL-HIV: Valores Médios e de Dispersão por Faceta (Mín = 0, Máx=100)	133
Tabela 17 - WHOQOL-HIV: Valores Médios e de Dispersão por Domínio (Mín = 0, Máx=100)	134
Tabela 18 - WHOQOL-HIV: Comparação dos Participantes Assintomáticos e Sintomáticos, relativamente aos Domínio	137
Tabela 19 - WHOQOL-HIV: Comparação dos Participantes “Doentes” e Não-Doentes”, relativamente aos Domínios	139

Tabela 20 – Caraterização sociodemográfica das histórias de vida	151
Tabela 21 - Organização dos elementos colhidos na análise de conteúdo	152
Tabela 22 – Matriz resumo dos resultados da análise de conteúdo	152
Tabela 23 - Caraterização da amostra segundo a situação de saúde	160
Tabela 24 - Caraterização da amostra segundo as relações familiares/sociais	172
Tabela 25 - Caraterização da amostra segundo a situação socioeconómica	176

Índice de Figuras

Figura 1 - Número de pessoas com VIH em terapia antirretroviral, globalmente, 2010-2016	24
Figura 2 - Novas infeções por VIH em pessoas com 15 anos ou mais, por região, 2010-2015	25
Figura 3 – Organograma da Unidade de Acompanhamento Terapêutico (UAT).....	108
Figura 4 - Distribuição do número de testes positivos feitos, entre 2000 e 2012	130
Figura 5 - Formas de infeção (em %)	131
Figura 6 - Boxplot da distribuição dos domínios Psicológico e Físico	135
Figura 7 - Histograma da Distribuição da Variável Qualidade de Vida Global	136

LISTA DE SIGLAS

AIDS - Acquired Imune Deficiency Syndrome
ADIS - Apoio Desenvolvimento Intervenção Sida
ADN - Ácido desoxirribonucleico
ARN - Ácido ribonucleico
ATA - Apartamentos Terapeuticamente Assistidos
CPLP - Fundo Global e Comunidade dos Países de Língua Portuguesa
CDC - Centers for Disease Controlo and Prevention
CNLCS - Comissão Nacional Luta Contra a Sida
CSMM - Centro Santa Maria Madalena
CSP - Cuidados de Saúde Primários
CRP - Constituição da República Portuguesa
DGS - Direção Geral de Saúde
ECDC - Centro Europeu de Prevenção e Controlo das doenças
GAT - Grupo de ativistas para o tratamento d infeção VIH/Sida
HAART - Terapêuticas antirretrovirais de alta eficácia
HSH - Homens que fazem sexo com homens
INSA - Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge
IPSS - Instituição Particular de Solidariedade Social
ODM - Objetivos do Desenvolvimento do Milénio
OMS - Organização Mundial de Saúde
ONG - Organização Não Governamental
ONU - Organização das Nações Unidas
ONUSIDA - Programa conjunto das nações unidas sobre VIH/SIDA
PLWHA - People Living With HIV/AIDS
QDV - Qualidade De Vida
QDVRS - Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde
RNRH - Rede Nacional de Referenciação Hospitalar

SCML - Santa Casa da Misericórdia de Lisboa

SIDA - Síndrome da imunodeficiência adquirida

TARVc - Terapêutica antiretrovítica de combinação

TOD - Toma direta observada

UAT - Unidade de Acompanhamento Terapêutico

UNGASS - Declaração de Compromisso das Nações Unidas

VIH - Virus Imunodeficiência Humana

WHOQOL - World Health Organization Quality Of Life

INTRODUÇÃO

No início da década de oitenta do século passado surge inesperadamente uma nova patologia com contornos mais comportamentais ou mais assustadora porque matava rápido e era mais intimidante do que as outras doenças. Cruzava amores e desamores comportamento de risco e risco de comportamento. A SIDA matava, gente jovem, gente que consumia drogas, gente que se prostituía, gente com outras orientações sexuais e gente que iria aumentar o número de população excluída.

A SIDA foi catalogada com uma das metáforas mais conhecidas, nomeadamente, a “peste do final do séc. XX”. Apesar do conhecimento da problemática começar por ser estabelecido através do saber biológico e médico, em particular da epidemiologia, rapidamente se reconheceu que este fenómeno intercetava fortemente realidades sociais concretas como a exclusão social, a discriminação, a pobreza, a estigmatização, contexto que levou a uma intervenção urgente para diminuir os efeitos nefastos com a colaboração da comunidade, dos amigos e família, bem como as respostas de políticas sociais e de saúde.

Pouco a pouco, toda a comunidade se apercebeu de que esta realidade não escolhia grupos de risco, mas que todos eram suscetíveis porque não preveniam os riscos de comportamento. Por todos os países, regiões, e em todos os grupos etários e sociais a infeção ocorria.

Todos os esforços se uniram neste combate, em menos tempo que noutras patologias. Os avanços científicos garantem, à partida, a possibilidade de entrar na situação de doença crónica. Para as pessoas entrarem em doença crónica são importantes os investimentos (boas práticas, investigação) de forma a aumentar a qualidade de vida das pessoas infetadas.

O Programa Nacional para a infeção VIH/SIDA e Tuberculose e Hepatites Víricas, no seu plano 2016/2020 empenha-se em reduzir a vulnerabilidade e transformar Portugal num País sem infeção VIH e tuberculose, para o conseguir desafia todos organismos públicos, profissionais de saúde investigadores, organizações civil e comunidade de pessoas infetadas para ações em conjunto (PNVIH/SIDA DGS, 2017).

Os dados nacionais da vigilância epidemiológica da infeção por VIH e SIDA e notificados até 30 de junho de 2016, revelam que durante o ano 2015 foram diagnosticados em Portugal 990 novos casos de infeção por VIH. A maioria dos diagnósticos (99,9%) ocorreu em

indivíduos com 15 ou mais anos de idade e foram diagnosticados 2,7 casos em homens por cada caso identificado em mulheres. A mediana das idades à data do diagnóstico foi de 39,0 anos e 25,5% dos novos casos foram diagnosticados em indivíduos com idades ≥ 50 anos. Contudo, os casos em homens que têm relações sexuais com homens (HSH) apresentaram uma idade mediana mais baixa (31 anos) e correspondem a 69,7% dos casos diagnosticados em indivíduos de idade inferior a 30 anos (PNVIH/SIDA, 2016).

Em Portugal as taxas de novos diagnósticos de infeção VIH são as maiores da Europa. O número total de casos notificados até 31 de dezembro de 2015 foi de 54297 casos de infeção. Destes, por transmissão heterossexual, 45,2%; utilizadores de drogas por via endovenosa, 34,1%; transmissão homossexual masculina, 16,6%; 4,1% pelas restantes formas de transmissão (PNVIH/SIDA, 2016).

Para Portugal, o Plano Nacional de Saúde segue os compromissos estabelecidos internacionalmente, nomeadamente através do Centro Europeu de Prevenção e Controlo das doenças (ECDC), OMS-Europa, ONUSIDA, Fundo Global e Comunidade dos Países de Língua Portuguesa-CPLP, consignados em múltiplas declarações entre as quais se salientam a Declaração de Compromisso das Nações Unidas – UNGASS e a Declaração de Dublin. Tem como desígnios determinar a quebra global da incidência da infeção - revertendo a tendência temporal de crescimento observada em algumas subpopulações - garantir o acesso universal e equitativo a cuidados de saúde e melhorar o prognóstico das pessoas que vivem com a infeção por VIH.

Face a esta realidade, verificou-se um investimento acrescido no plano da investigação, por forma a criar os recursos necessários para a informação, educação, prevenção, profilaxia da população em geral e consciencialização dos profissionais de saúde.

A longevidade passa a ser uma realidade, mas o nosso problema baseia-se na falta de conhecimentos da população infetada sobre a sua qualidade de vida, na doença crónica.

É com o objetivo de contribuir com novos instrumentos para essa reflexão alargada sobre o universo do VIH/SIDA, que nos propomos a desenvolver esta dissertação sobre uma População em rotura completa com os seus familiares, para a qual a *overdose*, em muitos casos, acaba por ser um fim à vista, mais ou menos próximo.

Desta forma, os processos internos de aceitação de muitos destes indivíduos afetados, necessitam da orientação do pensamento/ação do cuidador capaz de criticar e estabelecer

relações humanas, para diminuir o estigma, a descriminalização e facilitar a acessibilidade de todos os que estão em fase de capacitação. A pessoa doente nesta fase, espera uma resposta adequada, sem ambiguidades e um ambiente mais seguro do que tinha anteriormente.

Para a concretização com sucesso do projeto de vida do indivíduo concorre, fundamentalmente, a natureza das relações interpessoais que desenvolvem os laços necessários para consolidar os valores e os modos de viver a seropositividade.

Alguns relatos de vida descritos referem a importância de laços estabelecidos com as equipas, semelhantes aos existentes no seio de uma família natural.

Neste enquadramento da Qualidade de Vida, na Sida como doença crónica ocorrem as seguintes questões: - Qual a Auto percepção da qualidade de vida/bem-estar de uma população portadora de VIH? - O conhecimento da seropositividade origina mudanças no comportamento relacionado com a qualidade de vida - Quais os fatores que mais contribuem para essa mudança? - Quais as medidas de política social para a inclusão desta população?

Para responder às questões formuladas foi efetuada uma pesquisa bibliográfica incidindo sobre a problemática em estudo VIH/SIDA; qualidade de vida na infeção VIH/SIDA e tendo em consideração os aspetos do compromisso terapêutico no processo da doença crónica; fatores psicossociais, estigma, discriminação e exclusão, incluindo a Teoria do Luto (Kübler, 1992) e a Teoria das Representações Sociais na SIDA (Gomes, 2011). Foram delineados os seguintes objetivos de pesquisa: reconstituir, caracterizar, analisar e compreender as relações entre o conhecimento, para os indivíduos da sua seropositividade para o Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH/SIDA) e os comportamentos que levam ou não à qualidade de vida/bem-estar; considerar o impacto da doença na alteração social e cultural da nossa época.

Para melhor conhecimento da população estudada optámos pela metodologia de dois estudos distintos: estudo 1, método quantitativo com a aplicação do instrumento de avaliação para a Qualidade de Vida (QdV) (WHOQOL-HIV) (Canavarro, 2008); e estudo 2 método qualitativo com recurso à análise documental dos processos individuais no serviço de apoio e análise de conteúdo (Bardin, 2011) das histórias de vida escritas pelos próprios. Demonstrando a especificidade destas experiências com a vivência da infeção VIH/SIDA que

a distingue de qualquer outra doença crónica, procurámos na realização deste estudo, retratar estes dois mundos paralelos – o mundo objetivo e o mundo subjetivo das pessoas infetadas numa população carenciada na cidade de Lisboa.

O presente estudo apresenta-se dividido em duas partes: a primeira referente ao quadro teórico em que se inscreve a investigação e a segunda sobre a metodologia de investigação e os estudos desenvolvidos.

A primeira parte é constituída por três capítulos, sendo o primeiro referente à revisão bibliográfica sobre a infeção pelo VIH/SIDA, nomeadamente, alguns aspetos introdutórios, vias de transmissão, pandemia e tendências no mundo e em Portugal desta infeção.

O segundo capítulo diz respeito aos aspetos da vivência da seropositividade, ou seja, a construção social do VIH/SIDA, tais como, os aspetos psicossociais, estigma, discriminação e exclusão social, as representações sociais na SIDA, o processo de luto, o compromisso terapêutico e a qualidade de vida na infeção VIH/SIDA. No terceiro e último capítulo são mencionadas as Políticas Sociais na infeção, no mundo e em Portugal, no qual é feita referência ao enquadramento normativo do VIH/SIDA e as respostas de políticas públicas e sociais relacionadas com a problemática, tipificando as respostas e a Santa Casa da Misericórdia como resposta institucional de apoio a esta população em estudo.

Na segunda parte, o primeiro capítulo versa sobre a metodologia e objetivos, o segundo capítulo debruça-se sobre o estudo 1 – auto perceção da qualidade de vida, sendo um método quantitativo no qual se fez recurso ao instrumento WHOQOL-HIV. Neste capítulo é abordada a descrição do estudo, o instrumento de recolha de informação, procedimentos de análise dos dados e discussão dos mesmos. No terceiro capítulo, é apresentado o estudo 2 – vivência da doença, método qualitativo, o qual é feito através da análise de conteúdo de histórias de vida e onde apresentamos a descrição do estudo, recolha e análise das histórias de vida e discussão dos resultados.

Na parte final da dissertação são apresentadas as conclusões, onde procuramos identificar os aspetos mais relevantes do estudo, as considerações finais com a apreciação global e por fim as sugestões nas recomendações políticas, emergentes da reflexão sobre os resultados deste trabalho na perspetiva de fornecer alguns contributos para a investigação nesta área. Por último, são apresentadas as referências bibliográficas e os apêndices.

PARTE I

CAPÍTULO I – A INFEÇÃO PELO VÍRUS IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA (VIH)

Neste capítulo será feita referência a vários temas relacionados com a infeção do VIH/SIDA, tais como: alguns aspetos introdutórios, as vias de transmissão e a evolução da infeção, doenças oportunistas, a situação epidemiológica no Mundo e em Portugal, tendências da epidemia no Mundo e em Portugal.

1.1 Infeção VIH/SIDA: alguns aspetos introdutórios

No início dos anos 80 do século passado começou a detetar-se nos Estados Unidos um aumento do número de casos de doenças pouco comuns como a pneumonia a *pneumocystis carini* e o *sarcoma de Kaposi*, relacionadas com um défice profundo do sistema imunitário, em particular dos linfócitos TCD4, levando à morte todos os indivíduos afetados. Em 1983, regista-se o nascimento de uma “nova” entidade nosológica, a AIDS (*Acquired Imune Deficiency Syndrome*), de que só mais tarde se viria a conhecer definitivamente o agente causador: o Vírus da Imunodeficiência Humana (André, 2005).

A doença parece ter tido origem na cidade de Nova Iorque, tendo-se propagado a jovens homossexuais californianos e dinamarqueses que a tinham visitado antes do aparecimento dos primeiros casos. Pouco a pouco, a epidemia foi alastrando a outras áreas geográficas e, assim, no boletim do CDC de 11 de junho de 1982 já constavam notificações oriundas de vinte estados americanos (Oliveira, 2014).

Segundo Duque (2006) “Em Portugal, os primeiros casos de doentes com síndrome de imunodeficiência adquirida associados à infeção por VIH foram observados a partir de 1979, na enfermaria de Doenças Infecciosas e Medicina Tropical do Hospital Egas Moniz. Os primeiros casos foram descritos em homossexuais masculinos de raça branca. É possível que a infeção por HIV-1 tenha entrado em Portugal com origem na Europa e na África: a partir da Europa via consumidores de drogas intravenosas; e a partir de África através de grupos de heterossexuais que tinham residido e praticado comportamentos de risco em África”.

O Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) é um lentivírus da família dos retrovírus. É constituído por moléculas de ácido ribonucleico (ARN), com uma única cadeia e possui

envelope formado por proteínas. Os retrovírus infetam predominantemente animais vertebrados. São conhecidos outros retrovírus que provocam síndromes de imunodeficiência adquirida noutras espécies de vertebrados, nomeadamente, o Vírus da Imunodeficiência dos Felinos e o Vírus da Imunodeficiência dos Símios.

Segundo as investigações feitas nesta área, o VIH pode ter evoluído a partir do Vírus de Imunodeficiência dos Símios encontrado nos chimpanzés da África ocidental, e ter passado aos humanos dessa região e daí para o resto do mundo. Esta é a teoria atualmente aceite para a origem do VIH.

Existem dois tipos de vírus da imunodeficiência humana: o VIH-1 e o VIH-2, e, tanto um como outro, só se reproduzem nos humanos. O VIH-1 é o Vírus de Imunodeficiência Humana mais predominante, é mais agressivo, e destrói portanto, mais rapidamente o sistema imunitário sendo, por isso, também, neste caso, mais rápida a evolução da doença. O VIH-2 transmite-se com menos facilidade e o período entre a infeção e a doença é mais prolongado. O VIH tipo 2 foi identificado pela cientista Portuguesa Maria Odette Santos Ferreira, no âmbito da equipa de investigação do Dr. Champalimaud, em doentes africanos em tratamento no hospital Egas Moniz, prosseguindo com a equipa do Professor Luc Montagnier do Instituto Pasteur de Paris, em 1985.

1.2 Vias de Transmissão e evolução da Infeção VIH/SIDA

A infeção VIH/SIDA é provocada por um vírus que atinge o sistema Imunitário e a sua difusão tem vindo a aumentar, atingindo todos os continentes e todo os grupos sociais. A transmissão da infeção está associada a comportamentos humanos, quando são objeto de comportamentos de risco, podendo a sua transmissão surgir por três vias: sexual, parentérica e perinatal, esta também designada por vertical. Relativamente às formas de transmissão desta infeção, são conhecidas quatro: troca de secreções vaginais/sémen durante as relações sexuais, partilha de material contaminado usado na preparação de drogas intravenosas (e pelo ritual de partilha do produto em que a mesma seringa pode ser utilizada por várias pessoas, bem como todo o material de preparação do próprio produto), de mãe para filho (na gestação, parto e aleitamento materno) e pela transfusão do sangue e derivados.

O risco de infecção aumenta com pessoas com carga vírica alta com os parceiros sexuais e descendentes, quando comparadas às que apresentam virémia baixa (Souza, 2011). A relação sexual anal é considerada de risco mais elevado e a forma de evitar a transmissão do VIH por via sexual é a adoção de uma relação monogâmica com um indivíduo não infectado, o uso correto de preservativo em todas as outras formas de relacionamento íntimo, ou a abstinência sexual (Antunes, 2004).

O Instituto Português do Sangue continua a alertar para a melhor forma de prevenir a Infecção VIH/SIDA através de transfusão de sangue e seus derivados apelando à consciência dos doadores voluntários no momento da entrevista com o médico, que precede à doação, e a utilização de testes para deteção do antigénio do VIH, durante a análise do sangue doado (Nascimento, 2008). Os testes para deteção do antigénio do VIH permitem identificar o vírus, no sangue doado, mesmo no período janela do vírus. Em alguns países a fidelidade deste teste é de 100%, ou seja, são identificados todos os casos de infecção VIH/SIDA no sangue doado (Wendel, 2007).

De acordo com as definições do Centers for Disease Control and Prevention (CDC), na evolução da infecção VIH/SIDA consideram-se quatro fases: fase aguda, fase assintomática, fase sintomática e fase correspondente ao surgimento de doença definidora de SIDA.

A fase aguda tem uma duração de 2 a 4 semanas depois da entrada do vírus no organismo humano, sendo o período médio de incubação de 3 semanas. Nesta fase poderão ocorrer febre, dores no corpo e mal-estar registando-se uma diminuição acentuada dos linfócitos TCD4, pelo que poderão ocorrer infeções oportunistas, nomeadamente a pneumonia. Por norma, o organismo reestabelece-se. Pode, também, não ocorrer qualquer sintoma. Regista-se, neste estágio, o desenvolvimento de anticorpos às proteínas do vírus.

Apesar de a pessoa já estar infectada com o VIH, a fase assintomática é variável, pelo programa terapêutico, pela qualidade de vida e, eventualmente, pelas vezes que a pessoa se reinfectou ou não, pelo que não podemos afirmar se essa fase são 10 anos (como muita literatura refere), devendo ter-se em consideração os fatores de variabilidade e a ocorrência de replicação vírica. Entretanto, o organismo vai fazendo a reposição das células TCD4 destruídas.

Carateriza-se a fase sintomática por uma diminuição acentuada dos linfócitos TCD4, impedindo o organismo de repor as células destruídas na totalidade pelo que o sistema

imunitário se deteriora seriamente e se atinge a imunodepressão, neste processo podem ocorrer patologias como candidose oral, candidose vaginal recorrente e neuropatia periférica, que no entanto, não são definidoras de SIDA.

De salientar que a evolução para a fase de SIDA pode variar de indivíduo para indivíduo. Por outro lado, com a terapêutica antirretroviral a incidência de algumas infeções oportunistas tem diminuído em consequência de alguma recuperação da imunidade celular (CDC, s/d).

Na fase SIDA é muito baixa a contagem dos linfócitos TCD4. Esta fase inicia-se com manifestações que poderão manter-se além de 3 meses e que se traduzem, de forma persistente, pelo aumento dos gânglios linfáticos, pelos suores e febres noturnos, cansaço e dores musculares e nas articulações, perda de peso e diarreias persistentes. Em caso de ausência de controlo terapêutico, a fase SIDA poderá durar 3 a 5 anos. Quando existe, e é cumprido um programa terapêutico adequado, esta fase poderá prolongar-se por vários anos. Na fase SIDA surgem as primeiras doenças oportunistas.

Na fase sintomática da infeção por VIH verifica-se uma significativa diminuição dos linfócitos TCD4 em resultado de uma acentuada replicação do vírus, sendo esta circunstância propícia ao aparecimento das doenças oportunistas. A fase SIDA é, portanto, marcada, essencialmente, por estas doenças. São as doenças oportunistas que traduzem o grau de imunodepressão. De salientar que os agentes patológicos causadores das infeções oportunistas são, por norma, inofensivos para as pessoas não infetadas, diz-se que as infeções oportunistas são causadas por germes que se encontram no organismo, em estado latente, ou no ambiente mas que não resultam em doença. Estes germes proliferam e representam perigo apenas quando o sistema imunitário está enfraquecido (Montagnier, 1994; CDC, s/d).

Na maior parte das pessoas infetadas, mais tarde ou mais cedo vai desenvolver-se um conjunto de sinais e sintomas, pela destruição do sistema imunitário, que leva ao Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA). É portanto, uma doença infecciosa: “Como a imunidade celular eficaz é fundamental para o controlo da maioria das infeções (e neoplasias), a SIDA está, naturalmente, associada a infeções provocadas por organismos que, em regra, não causam doença nos indivíduos imunocompetentes”, sendo uma disfunção da imunidade celular (Valadas, 2011).

As manifestações inerentes ao VIH/SIDA vão de um estado assintomático à fase sintomática, na qual ocorrem as infeções oportunistas ou neoplasias (tabela 1). “A história natural da infeção por VIH tem uma progressão lenta, ao longo de cerca de 10 anos. Evolui desde uma fase, clinicamente, silenciosa até à síndrome de imunodeficiência adquirida (SIDA) ” (Valadas, 2011).

Entre essas doenças, encontram-se a tuberculose; a pneumonia por *Pneumocystis carinii*; a candidose, que pode causar infeções na garganta e na vagina; o citomegalovírus um vírus que afeta os olhos e os intestinos; a toxoplasmose que pode causar lesões graves no cérebro; a criptosporidiose, uma doença intestinal; o sarcoma de Kaposi, uma forma de cancro que provoca o aparecimento de pequenos tumores na pele em várias zonas do corpo e pode, também, afetar o sistema gastrointestinal e os pulmões. A SIDA provoca ainda perturbações como perda de peso, tumores no cérebro e outros problemas de saúde que, sem tratamento, podem levar à morte. Esta síndrome manifesta-se e evolui de modo diferente de pessoa para pessoa (Valadas, 2011).

Tabela 1 - Doenças oportunistas de SIDA em adultos, segundo o CDC

Candidose do esôfago, traqueia, brônquios ou pulmão
Carcinoma invasivo do colo do útero
Coccidioidomicose (extrapulmonar)
Criptococose (extrapulmonar)
Criptosporidiose (com diarreia presente há mais de um mês)
Infeção por citomegalovírus (CMV), com exclusão de doença hepática, esplénica ou ganglionar
Herpes simples (com ulceração mucocutânea superior a um mês ou bronquite, pneumonia, esofagite)
Histoplasmose (extrapulmonar)
Demência associada ao VIH
Síndrome de emaciação (perda involuntária de peso, diarreia persistente, fadiga grave e síndrome febril indeterminada [SFI])
Isosporidiose (com diarreia presente há mais de um mês)
Sarcoma de Kaposi Linfomas de Burkitt, imunoblástico e primário do sistema nervoso central (SNC)
Infeção por <i>Mycobacterium avium</i> (disseminada)
Tuberculose pulmonar e extrapulmonar
Pneumonia por <i>Pneumocystis jirovecii</i>
Pneumonia bacteriana recorrente (mais de dois episódios num ano)
Leuco encefalopatia multifocal progressiva
Septicemia por <i>Salmonella</i> recorrente
Toxoplasmose cerebral

Fonte: Dados do Centro de Controlo de Doenças, segundo Valadas (2011).

1.3 Pandemia do VIH /SIDA no Mundo e em Portugal

1.3.1 Tendências da epidemia no mundo

A infeção pelo VIH alastrou-se pelo mundo, sem que nenhum país ficasse a salvo desta pandemia. Contudo, segundo dados da ONUSIDA (2016) o mundo tem vindo a inverter a propagação do VIH, tendo sido alcançada uma redução da epidemia. Novas infeções por VIH e mortes relacionadas com a SIDA diminuíram consideravelmente desde o pico da epidemia. Agora, a resposta vai um passo mais além: pôr fim à epidemia da SIDA em 2030 – na meta estabelecida pela ONUSIDA em 2016.

De acordo com esta meta, outras intermédias foram lançadas é o caso da meta do tratamento 90-90-90 preconizada até 2020, onde é recomendado: 90% de casos diagnosticados; 90% em tratamento; 90% com supressão viral, se esta meta for atingida prevê-se que 73% de todas as pessoas que vivem no Mundo infetadas com o VIH, terão supressão, medida relevante para se atingir a meta para 2030, zero infeções, zero mortes por sida, para o fim da epidemia da Sida, segundo a Declaração Política da Assembleia Geral das Nações Unidas sobre o fim da SIDA (ONUSIDA, 2016).

Ao mesmo tempo e apesar do número de novos casos de infeções por VIH ter diminuído, há ainda um número inaceitavelmente elevado de novos casos de infeção por VIH e de mortes relacionadas com a SIDA a cada ano que passa. Em 2016, cerca de 2 milhões de pessoas foram infetadas com o VIH e 1,1 milhão de pessoas morreram de doenças relacionadas com a SIDA.

O número de pessoas com VIH continua a aumentar, em grande parte porque mais pessoas no mundo têm acesso ao tratamento antirretroviral e, como resultado, vivem mais e com mais saúde. Segundo dados da ONUSIDA (2016), em junho de 2016, em todo o mundo cerca de 18,2 milhões de pessoas tiveram acesso ao tratamento antirretroviral, incluindo 910.000 crianças, o dobro do número registado há cinco anos. O relatório da ONUSIDA *Get on the Fast-Track: the life-cycle approach to HIV* mostra que o impacto do tratamento no aumento da expectativa de vida tem resultados (figura 1).

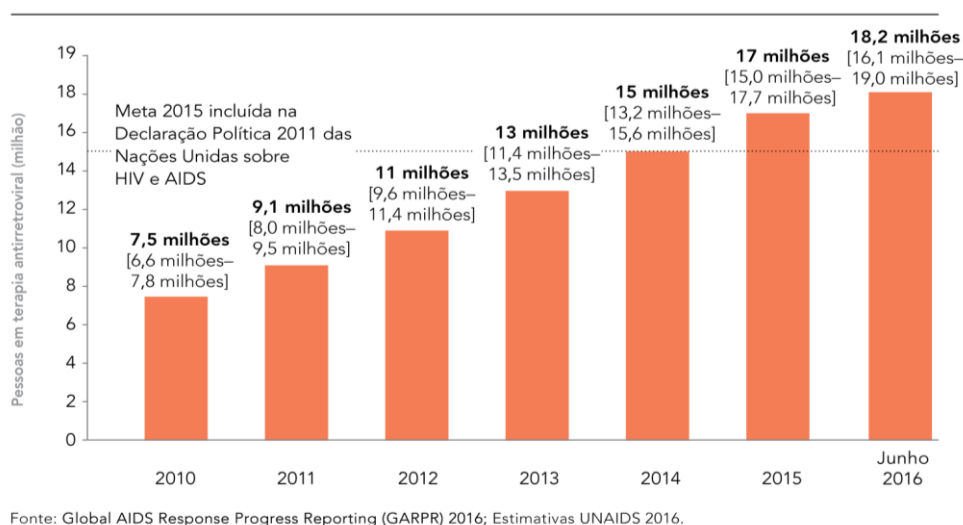
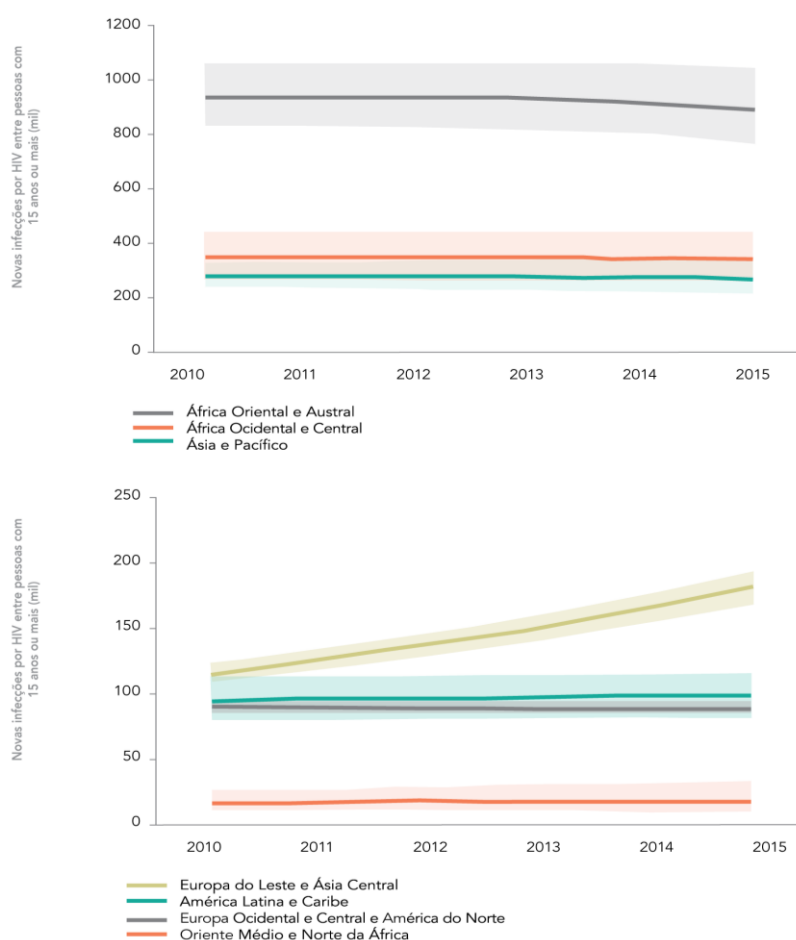


Figura 1 - Número de pessoas com VIH em terapia antirretroviral, globalmente, 2010-2016

O documento, com incidência na abordagem do ciclo de vida, refere que há um grande número de pessoas em risco de infecção pelo VIH e as pessoas que vivem em áreas com alta incidência estão a ficar sem acesso aos serviços de VIH em momentos críticos das suas vidas, abrindo a porta a novas infeções pelo vírus e aumentando o risco de morte por causa de doenças relacionadas com a SIDA (ONUSIDA, 2016).

Como mostra a figura 2, a maior redução nos casos de novas infeções em adultos ocorreu na África Oriental e Austral. Em 2015, houve uma queda de cerca de 40 000 infeções por VIH em adultos na região em relação a 2010, uma queda de 4%. Mais declínios graduais foram alcançados na região da Ásia e do Pacífico e da África Ocidental e Central. Taxas de novas infeções por VIH em adultos ficaram relativamente estáveis na América Latina e no Caribe, Europa Ocidental e Central, América do Norte, Médio Oriente e Norte de África. No entanto, o número anual de novas infeções por VIH na Europa Oriental e na Ásia Central aumentou em 57%.



Fonte: Estimativas UNAIDS 2016.

Figura 2 - Novas infeções por VIH em pessoas com 15 anos ou mais, por região, 2010-2015

Ainda segundo dados da ONUSIDA (2016) o número de pessoas infetadas com VIH no mundo era de 36,7 milhões em 2016. O número total de novos casos era de 2,1 milhões e as mortes por VIH/SIDA situavam-se nos 1,1 milhões em 2016 (tabela 2).

Tabela 2 - Situação da infeção VIH/SIDA no mundo em 2016

	Nº de pessoas infetadas com o VIH	Nº de novos casos de infeção por VIH	Nº de mortes relacionadas com a SIDA
Adultos	34,9 Milhões	1,9 Milhões	1 Milhão
Crianças	1,8 Milhões	150.000	110.000
Total	36,7 Milhões	2,1 Milhões	1,1 Milhões

Fonte: Dados ONUSIDA 2016

Muitos países viram declínios significativos nos casos de infeção do VIH/SIDA, mas o sucesso variou entre regiões e países. Embora a epidemia tenha atingido um pico de magnitude em 2005, o VIH/SIDA ainda está entre as 10 principais causas de morte a nível mundial, e cerca de 36 milhões de pessoas vivem com VIH em todo o mundo (ONUSIDA, 2016).

1.3.2 Tendências da epidemia em Portugal

De acordo com as últimas estatísticas disponíveis, divulgadas no relatório “Infeção VIH/Sida: a situação em Portugal a 31 de dezembro de 2015” pelo Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, durante o ano de 2015 foram diagnosticados em Portugal 990 novos casos de infeção por VIH, correspondendo a uma taxa de 9,6 novos casos por 100 mil habitantes. A grande maioria (99,9%) dos diagnósticos ocorreu em indivíduos com 15 ou mais anos de idade e foram diagnosticados 2,7 casos em homens por cada caso identificado em mulheres (tabela 3).

Tabela 3 – Situação da infeção VIH/SIDA em Portugal até 31 de dezembro de 2015

	Nº de novos casos de infeção por VIH	Nº de mortes relacionadas com a SIDA
Adultos	989	---
Crianças	1	---
Total	990	192

Fonte: Dados PNVIH/SIDA 2015

Em Portugal as taxas de novos diagnósticos de infeção VIH são as maiores da Europa. O número total de casos notificados até 31 de dezembro de 2015 foi de 54297 casos de infeção. Destes, por transmissão heterossexual, 45,2%; utilizadores de drogas por via endovenosa, 34,1%; transmissão homossexual masculina, 16,6%; 4,1% pelas restantes formas de transmissão (PNVIH/SIDA, 2016). Desde 2000 tem-se verificado um aumento proporcional do número de casos de transmissão heterossexual, proporção crescente de casos de HSH no total de casos diagnosticados em homens, a elevada percentagem de diagnósticos em HSH com idades a partir dos 15 anos e inferiores a 30 anos, bem como a proporção de infeções recentes (com teste VIH negativo há menos de um ano), e diminuição proporcional dos casos associados à toxicodependência; bem assim como uma maior frequência de casos de SIDA em grupos etários superiores (acima de 45 anos) (PNVIHSIDA, 2016).

Segundo o mesmo relatório, os portadores assintomáticos da infeção VIH em Portugal são predominantemente jovens com mais de 20 anos e indivíduos até aos 39 anos, pertencendo 45,3% à categoria de "toxicodependentes" e 39,3% à categoria de "heterossexuais". A 31 de dezembro de 2005 faleceram 7 399 pessoas com infeção VIH.

À data de 31 de agosto de 2015 tinham sido notificados, em Portugal, no período entre 1983-2013, 48657 casos de infeção por VIH, sendo 72,7% do sexo masculino e 27,3% do sexo feminino. Do total de casos notificados, 32% apresentaram-se inicialmente já em estágio de SIDA. Ao longo deste período, a transmissão por via sexual ocorreu em 60,3% dos casos, correspondendo às categorias de transmissão heterossexual (45,1%) e homens que têm sexo com homens (15,2%). A transmissão em utilizadores de drogas intravenosas ocorreu em 35,3% e a transmissão mãe-filho em 398 casos (0,8%). As restantes categorias de transmissão corresponderam, no seu conjunto, a 3,6% do total de casos notificados.

Ao contrário do que sucede nas categorias de transmissão heterossexual, em utilizadores de drogas intravenosas e a transmissão mãe-filho, atualmente é entre os homens que fazem sexo com outros homens (HSH), sobretudo entre os mais jovens (a partir dos 15 anos e entre 25 e 34 anos), que se regista o crescimento de novos casos de infeção VIH/SIDA, na maior parte das regiões do mundo desenvolvido (Beyrer et al., 2012; Bauermeister et al., 2012 citado por Dias et al, 2016). Esta tendência é igualmente visível em Portugal onde se registou

um aumento de novos casos de infeção entre HSH, os últimos dados apontam para recrudescimento do risco de infeção nos escalões etários mais jovens (PNVIH/SIDA, 2015).

Portugal tem apresentado as mais elevadas taxas de novos casos de infeção VIH e SIDA da Europa ocidental (PNVIH/SIDA, DGS 2016).

Tabela 4 - Novos casos de infeção por VIH (≥15 anos) diagnosticados em 2015, distribuídos por região

Região	Nº casos	%
Norte	197	19,9
Centro	176	17,8
A.M. Lisboa	486	49,3
Alentejo	39	3,9
Algarve	55	5,6
R.A. Açores	4	0,4
R.A. Madeira	28	2,8
Sem informação	4	0,4
Total	989	100,0

Fonte: Relatório Infeção VIH/SIDA: a situação em Portugal a 31 de Dezembro 2015 (DGS, 2016)

Segundo o último relatório sobre os dados nacionais da vigilância epidemiológica da infeção por VIH e SIDA de acordo com as notificações até 30 de junho de 2016, referem que durante o ano 2015 foram diagnosticados em Portugal 990 novos casos de infeção por VIH. A maioria dos diagnósticos (99,9%) ocorreu em indivíduos com 15 ou mais anos de idade e foram diagnosticados 2,7 casos em homens por cada caso identificado em mulheres, observando - se ainda que os casos referentes a homens que têm sexo com homens (HSH), apresentaram uma mediana de idades mais baixa que a apurada para os casos nas outras categorias de transmissão. Em 45,6% dos indivíduos registados nesta categoria de transmissão a idade à data de diagnóstico era inferior a 30 anos, enquanto apenas 13,4% dos casos de transmissão por contacto heterossexual correspondiam à mesma faixa etária. Os casos em HSH correspondem a 69,7% dos casos diagnosticados em indivíduos com idades inferiores a 30 anos. Contudo, os casos em homens que têm relações sexuais com homens apresentaram uma idade mediana mais baixa (31,0 anos) e correspondem a 69,7% dos casos diagnosticados em indivíduos de idade inferior a 30 anos.

Em relação à residência por regiões, 49,3% dos indivíduos situava-se na Área Metropolitana de Lisboa (17,3 novos casos/105 habitantes) e, embora os novos casos com residência na região Norte (19,9%) correspondam à segunda maior proporção, é a região do Algarve que apresenta a segunda taxa mais elevada de diagnósticos (12,4 novos casos/105 habitantes).

Manteve-se o predomínio de casos de transmissão heterossexual verificado nos anos anteriores, no entanto, os casos em HSH corresponderam a 40,5% dos casos em que há informação disponível sobre o modo de transmissão e constituíram, pela primeira vez desde 1984, a maioria dos novos diagnósticos em homens (53,8%).

Encontram-se notificados em Portugal 54297 casos de infeção por VIH, dos quais 21177 em estágio de SIDA, com diagnóstico entre 1983 e 2015 e a análise das tendências temporais revela que as taxas de novos diagnósticos de infeção por VIH e de SIDA decrescem progressivamente desde 2008. Não obstante esta tendência decrescente, Portugal tem apresentado as mais elevadas taxas de novos casos de infeção VIH e SIDA da Europa ocidental (PNVIH/SIDA, DGS 2016).

Em Portugal, o número de novos casos diagnosticados de infeção por VIH em HSH, é atualmente causa de preocupação devido à elevada proporção da ocorrência em jovens e muitos correspondem a infeções adquiridas recentemente, evidenciando a necessidade de serem adotadas estratégias mais eficazes e inovadoras de difusão de informação relacionada com a prevenção direcionadas a este grupo. O número de diagnósticos tardios, particularmente nos heterossexuais, constitui também motivo de apreensão e motiva ao empenho de todos os profissionais de saúde na melhoria das estratégias para aumentar o diagnóstico precoce e reduzir a fração não diagnosticada (PNVIH/SIDA, DGS 2016).

CAPÍTULO II - CONSTRUÇÃO SOCIAL DO VIH/SIDA

Neste capítulo vamos abordar a construção social da infeção VIH/SIDA nos seus aspetos psicossociais da infeção do VIH/SIDA, nomeadamente: o estigma, a discriminação e a exclusão social; as representações sociais da doença; o processo de luto: da negação à aceitação; o compromisso terapêutico e a qualidade de vida na infeção do VIH/SIDA.

Pelo facto de não ter cura, a SIDA continuará a ser temida por todos. Ao mesmo tempo, o clima social em torno da doença acaba por proporcionar um terreno fértil para as mais diversas utilizações do seu conteúdo simbólico, das quais podemos destacar alguns aspetos mais relevantes: - desde o seu aparecimento, a infeção VIH/SIDA, não só pelos meios de transmissão mas também pelo seu prognóstico, (naturalmente reforçado pelas notícias das primeiras infeções identificadas em populações mais vulneráveis pelo risco de comportamento) desencadeou um fenómeno social e histórico, que rapidamente deu lugar ao aparecimento de medos, dúvidas, fantasias e não só, mobilizando sentimentos e preconceitos que reforçaram o estigma, a discriminação e situações extremas de exclusão social (André, 2005).

As crenças e os valores de uma sociedade podem condicionar a qualidade de vida e o bem-estar das pessoas infetadas pelo vírus do VIH/SIDA, quando nessa sociedade emergem atitudes preconceituosas e intolerantes para com as diferentes formas de vida empolando as conceções negativas, levando a situações de grande sofrimento, isolamento e medo tanto dos infetados como das suas famílias e amigos.

O medo do abandono e do julgamento, a revelação da identidade social, a quebra no padrão de vida, a “culpabilização” individual por se ter infetado, a impotência diante da nova realidade, levou ao isolamento, à não-adesão ao tratamento, à revolta e por vezes ao recurso a comportamentos aditivos para esconder o medo do futuro.

2.1. Aspetos Psicossociais da Infecção do VIH/SIDA

Perante os grandes diferendos no panorama da investigação biológica no mundo ocidental, só em maio de 1986 se chegou a um consenso sobre o agente infeccioso responsável pela doença, a que já se tinha dado o nome de SIDA (Grmek, 1994).

Graças aos meios de comunicação de massas, a SIDA passou rapidamente a ser conhecida pelo grande público à escala mundial, permitindo a difusão de informações, conhecimentos e experiências em simultâneo por todo o mundo como é apanágio das sociedades modernas caracterizadas pelos processos de globalização (Bastos, 1994). Contudo, apesar da grande circulação de descrições e imagens do doente presencialmente, excluindo os restritos círculos médicos que lidavam com esta realidade, eis que surge assim pela primeira vez na história, uma doença mediática e mediatizada por excelência. Doença emergente, numa época cada vez mais associada ao computador e aos sistemas em rede que permitem a circulação e difusão da informação a uma velocidade relâmpago, mas onde uma aparente pequena inferência do sistema, como é o caso do “vírus do software”, pode bloquear a informação e causar entropia na sua organização. Neste contexto, não é estranho que a SIDA tenha sido metaforizada também com base na sociedade da informática, onde prevalecem as siglas de referência em vez dos nomes.

A construção social do fenómeno da SIDA assentou, por outro lado, nas consideradas mudanças radicais dos modos de vida e valores emergentes a partir dos finais dos anos 60 do século XX. Preceitos, que de algum modo caracterizam as sociedades pós-modernas. Para Lipovetsky (1983) o pós-modernismo foi influenciado pelos ideais dos movimentos estudantis, de contracultura, de banalização do consumo de drogas e de libertação sexual. Factos, que permitiram finalmente a democratização do consumo e da cultura hedonista, acabando por acentuar as singularidades e o aumento de escolhas do indivíduo: diversificação extremada das suas condutas e dos seus gostos, libertando-o dos papéis e das convenções rígidas e possibilitando a coabitação dos contrários.

Nesta linha, Sontag (1998) considera que “tendo em conta os imperativos ligados ao consumo e o valor virtualmente inquestionável associado à expressão individual, como poderia a sexualidade não acabar por ser, para alguns, uma opção de consumo, um exercício de liberdade, de acrescida mobilidade, de ultrapassar limites” (Sontag, 1998).

Ao estudar a doença, Sontag (1998) afirmava que a sua presença representava o lado sombrio da vida do indivíduo e que todos os seres vivos haviam herdado uma dupla cidadania, a da saúde e a da doença. Assim sendo, em qualquer momento da existência humana, a passagem para o outro lado pode advir, mergulhando o cidadão nas trevas de um universo ignoto, fazendo emergir o medo, a vulnerabilidade e, não raras vezes, o sentimento de impotência face ao acontecido.

Ora, não é estranho que a orientação metafórica do fenómeno da SIDA acabasse por ser bastante influenciada pelo ambiente político e social que marcou a década de oitenta. O anúncio da positividade, feito depois de um determinado tempo de espera, vivido com grande ansiedade à espera do veredito, põe em evidência a dupla representação social da SIDA. Por um lado, a pessoa recebe informação de que tem uma doença mortal, apesar de ainda não apresentar sintomas da doença. Por outro lado, as representações ligadas à epidemia atualizam-se: “o azar caiu sobre ti e se apanhaste o vírus a culpa é tua e do teu comportamento”. É muito devido à carga social e emocional destas mensagens que o anúncio da seropositividade é difícil de ser aceite pelas pessoas (Théry, 1998 cit. André, 2005).

As consequências psicossociais da Infecção pelo VIH/SIDA derivam regra geral dos vários sentimentos provocados pelo conhecimento individual do diagnóstico, desde o choque inicial da própria notícia que pode promover uma destruição significativa de todos os aspetos da vida do indivíduo (Saldanha & Figueiredo, 2002), surgindo como uma situação inesperada, que leva, num primeiro momento, à não-aceitação da infeção, por não considerar provável ou possível ter-se infetado (Machiesqui, Padoin, Paula, Ribeiro, & Langendorf, 2012). Por vezes, a negação da doença, aparece como um mecanismo de adaptação, sobretudo em pessoas que já estão infetadas há mais tempo (Castanha et al., 2006). As principais reações à descoberta da seropositividade relatada na literatura são: estranheza, confusão, tristeza, revolta, negação, desamparo, desespero, fragilidade, sensação de impotência e depressão e, no limite, medo da morte (Andrade et al., 2010; Balderson et al., 2012; Frade, 2014).

Noutro sentido, Block (2009) cit. Feliz (2014) identificou nas respostas dos participantes dois polos distintos relativamente à reação ao diagnóstico: um positivo (alívio em saber,

motivação para aprender mais, saber que tem apoio e que podia ser pior) e outro negativo (raiva, ansiedade, medo de rejeição, negação, vergonha, dor, choque, apatia, confusão).

O seropositivo, apesar de não apresentar sintomas da doença, pode, no entanto, transmiti-la, gerando uma situação complexa e difícil de gerir, pois, perante a total incerteza de quem poderá estar “contaminado”, surge a desconfiança no “outro” (Herzich & Pierret, 1991, cit. André, 2005). Pova-se assim o medo do contágio. Cada pessoa constitui uma ameaça para o próprio, estando também implícita a ideia de que quando se tem relações sexuais com outras pessoas acaba-se por tê-las com todas as pessoas com quem essa pessoa teve relações anteriormente, transformando deste modo em promíscuo todo o tipo de comportamento sexual que não seja monogâmico. As especificidades da doença geram profundas considerações e dúvidas de identidade, ao dividir as pessoas entre os infetados e os não infetados (André, 2005).

O isolamento social pode derivar de processos de auto discriminação, em que o indivíduo se isola pela dificuldade que tem em confrontar-se com outras pessoas, pelo facto de poder ser facilmente reconhecido ou identificado como portador da doença devido aos sinais e sintomas de que é portador e que são visíveis na sua fisionomia. Por este facto, o isolamento é um recurso muito utilizado pelos indivíduos para se protegerem contra o sofrimento psicológico causado pelo estigma social, associado à SIDA.

Como nem sempre, os sintomas são evidentes na fase precoce da doença do VIH - e pela carga emocional e social negativa que ela comporta em si mesma - o anúncio da seropositividade, frequentemente acaba por promover a ignorância nas pessoas, que preferem não ter a certeza de que estão infetadas, mostrando-se relutantes em se submeterem ao teste, considerando que o mesmo não traz quaisquer vantagens para a sua vida.

O esforço empregue pelos poderes públicos no sentido de conhecer melhor o estado de saúde das populações, no que diz respeito à sua seropositividade reflete-se na preocupação de prevenir o mal, no domínio e controlo da infeção. Por outro lado, se as pessoas desconhecem que estão infetadas não poderão tomar medidas, quer no sentido de controlar a evolução da infeção com vista ao aumento do tempo de seropositividade, quer no sentido de se prevenirem e não infetarem os outros. Agem, por isso, no desconhecimento total da sua situação.

Outros fatores psicossociais são fundamentais para o alívio do sofrimento e para a vivência desta patologia num quadro de esperança e de proteção promotora da saúde e da qualidade de vida das pessoas infetadas nomeadamente, o conhecimento das formas de transmissão da Infecção pelo VIH/SIDA. Depois do diagnóstico de seropositividade é expectável que os infetados pelo VIH/SIDA tenham um elevado nível de conhecimento face à infeção.

O estudo de Costa (2009), realizado com uma amostra de adultos portugueses infetados pelo VIH/SIDA, apurou que mais de metade (64%) tinha conhecimento acerca da infeção e das suas formas de transmissão e prevenção. Contudo, considera-se preocupante a restante amostra que, estando já infetada, revela um baixo grau de conhecimento relativo à doença. Também Fátima Frade (2008) apurou que apenas 13.3% das mulheres infetadas pelo VIH/SIDA que constituíam a sua amostra não se sentiam informadas.

Entretanto, a nota média obtida pelos 148 adultos idosos infetados pelo VIH/SIDA, foi de 32.2, numa escala de 20 a 60, dos que participaram no estudo de Okuno, Souza, Batista, Barbosa, e Belasco (2012) cit. Feliz (2014).

Outro fator psicossocial relevante neste quadro diz respeito à revelação da condição de seropositividade, a tomada de decisão sobre se deve ou não revelar a sua condição de seropositividade para o VIH e a quem, constitui uma das preocupações fundamentais das pessoas infetadas pelo VIH/SIDA (Feliz, 2014).

A gestão do segredo sobre a seropositividade é uma das situações mais difíceis de controlar. Revelar ou não a seropositividade acaba por constituir uma opção pessoal, que tem quase sempre como objetivo evitar a rejeição, a discriminação e o estigma social associado devido à natureza da doença.

A dificuldade em revelar a seropositividade pode, pois, ser interpretada como a evidência da intolerância social em torno desta doença. As pessoas experimentam um sentimento de medo, por poderem vir a ser rejeitadas, de “vergonha” do seu corpo doente que parece “perigoso”, de ser uma doença crónica, de prognóstico em princípio fatal, que vem revelar aos outros algo que deveria ter permanecido encoberto.

Retomando o faseamento proposto por Setbon (1998) a primeira fase corresponde á infeção pelo VIH; a segunda fase sobre o aparecimento dos primeiros sintomas febre, perda de peso,

infecções por fungos e aumento de volume dos gânglios linfáticos, designada por complexo relacionado com a Sida (ARC) e terceira fase a SIDA.

Relativamente à intervenção dos poderes públicos face à epidemia da SIDA, digamos que a terceira fase (final dos anos 80 até 1995-96) caracteriza-se pela estrutura das respostas e da gestão da doença através da disponibilização da terapêutica antirretroviral que ia surgindo progressivamente no mercado, que apesar de terem efeitos limitados sobre o controlo da doença, acabam por representar uma grande esperança para os doentes (Setbon, 1998).

Nesta fase, são também relevantes as campanhas de prevenção levadas a cabo pelos organismos oficiais de cada país para fornecer ao público em geral, informação acerca dos meios de transmissão. Também foi nesta altura que se desenvolveram as campanhas de redução de riscos, em particular as que tinham como população alvo os toxicodependentes (programas de troca de seringas e de terapêutica e substituição das drogas injetáveis por outras, como a metadona). Estes programas tiveram uma grande importância na divulgação de informação e na tentativa de diminuir o número de novos casos de infeção pelo VIH. Hoje, de acordo com os relatórios da DGS sabe-se que os seus resultados foram relativamente limitados (PNVIH/SIDA, DGS 2016).

Ao investigar o itinerário do segredo e da confiança após o choque do anúncio da seropositividade, Théry (1998) cit. André (2005) considera que o silêncio é um indicador útil que nos mostra a dificuldade das pessoas viverem com a sua seropositividade. Neste sentido, a autora sustenta que existe uma relação entre o silêncio, o segredo, a confiança e a reconstrução da identidade, pois o anúncio da seropositividade é sempre vivido como um momento importante de crise de identidade que pode ser mais facilmente resolvido com ajuda de um “bom confidente”, que no fundo ajuda a reconstruir a identidade diminuída do amigo(a).

Assim, apesar dos avanços terapêuticos, a prevenção continua a assumir o papel central no controlo da infeção pelo VIH/SIDA. Para além das medidas de esclarecimento da população em geral sobre o que é a doença, como se transmite e quais as medidas gerais de prevenção, é fundamental desenvolver ações de formação/estágios de desenvolvimento com base no conhecimento dos padrões culturais e sócio comportamentais, para que os sujeitos desenvolvam competências específicas de comportamento preventivo em situações de risco. As estratégias de prevenção colocam acento tónico no conhecimento e na avaliação

do risco incorrido por cada pessoa em situações específicas, próprias do grupo sociocultural ou na fase de desenvolvimento (Setbon, 1998).

Pelo facto de não ter cura, a SIDA continuará a ser temida por todos. Ao mesmo tempo, este clima social em torno da doença acaba por proporcionar um terreno fértil para as mais diversas utilizações do seu conteúdo simbólico. Não é por acaso que ainda hoje este tema faz vender jornais, aumentar audiências, enriquecer programas políticos, desenvolver grupos de pressão social ou aliciar o investimento da indústria farmacêutica. Parece-nos, neste contexto, que o tema SIDA continua a ser pretexto para um encruzilhar de interesses que, muitas vezes, não têm realmente em consideração o indivíduo portador da doença, fator que contribui de sobremaneira para a sua exclusão social.

No estudo de Emlet et al. (2011) cit. Frade (2014) a família foi considerada pela maioria dos participantes como o apoio principal para lidar com a infeção. O apoio de familiares e o apoio psicoterapêutico são fundamentais quer ao nível da aceitação do diagnóstico quer ao nível da necessária mudança de comportamentos (Andrade et al., 2010; Pettifor et al., 2012). Muitas são as mudanças sentidas na adaptação à infeção. Uma das que é descrita na literatura é o afastamento familiar, sendo os laços familiares afetados com a condição de seropositividade de um dos seus membros (Andrade, 2010).

Ter uma rede de suporte e não se sentir discriminado após conhecimento da condição de seropositividade são determinantes para reduzir os níveis de *stress* dos infetados pelo VIH/SIDA (Sun et al., 2013). Os fatores psicológicos advêm, sobretudo, da personalidade do indivíduo e dos mecanismos de competências que possui. Desta forma, a existência prévia de perturbações da personalidade ou emocionais podem condicionar uma reação e um ajustamento psicológico ao diagnóstico mais negativo. Por último, os fatores socioculturais traduzem o ambiente em que o indivíduo se encontra inserido, refletindo o estatuto social, económico e cultural, bem como o suporte social de que dispõe (Frade, 2014).

As respostas emocionais da pessoa seropositiva quando confrontada com um diagnóstico, foram mudando à medida que surgiram respostas terapêuticas que facilitam o processo para uma doença crónica. A forma como a pessoa se adapta a uma nova vivência, vai provocando um reajuste psicológico, emocional e social profundo. Estes fatores influenciam a vivência da pessoa infetada e a sua qualidade de vida (Góis, 2009).

Ainda de acordo com Sílvio Machado (2010), os avanços e conquistas conseguidas no tratamento da infeção por VIH não eliminaram a complexidade da doença no que respeita às questões sociais, sobretudo as relacionadas com o estigma, a discriminação, o preconceito social, e ao tratamento, o que faz com que seja uma condição desafiante para quem vive com esta infeção.

2.1.1 Estigma, Discriminação e Exclusão Social

No contexto da infeção VIH/SIDA, alguns autores definiram estigma como “(...) todas as atitudes, crenças, comportamentos e políticas desfavoráveis perante a possibilidade dos diagnósticos das pessoas que possam ter VIH/SIDA, independentemente destas estarem ou não infetadas e manifestarem ou não sintomas de SIDA”. Herek (1990), citado por Grilo (2001).

No estudo realizado por Frade (2014) sobre os fatores sociais num grupo de mulheres infetadas com o VIH/SIDA seguida em consulta de infeciologia no Hospital Sta. Maria, os resultados identificaram como principais problemas físicos relacionados com a terapêutica, vulnerabilidade social, que leva a problemas de saúde e bem-estar, a falta de informação relativa a apoios, direitos e deveres e o medo do estigma e da discriminação.

No estudo efetuado por Rabaça (2010) sobre as Representações Sociais, ao medo e discriminação, em duas populações (50 Médicos dentistas em atividade clínico-profissional e 61 Pessoas portadoras de VIH/SIDA em atendimento Odontológico ao Paciente com VIH/SIDA) o autor verificou casos de discriminação esporádicos, aliados a uma recusa dissimulada ao tratamento, ao ser alegada falta de material, marcações no fim do dia, marcações muito demoradas e omissão do diagnóstico da parte dos pacientes.

De referir que a Declaração Universal dos Direitos Humanos consagra o princípio da não discriminação assente na base da igualdade de todas as pessoas. Este documento, no artigo 2º, impede a discriminação assente na cor, raça, sexo, língua, religião, opinião ou outro estatuto. Neste último entrará a questão saúde, onde se incluirá o VIH/SIDA.

A infeção pelo VIH tem implicações na pessoa infetada mas também na família e amigos mais próximos, daí se fazer referência aos infetados e afetados. As taxas de morbilidade e mortalidade em resultado da infeção (pelo facto de se tratar de uma doença transmissível e

sem cura e, por outro lado, por estar associada, desde o início, a grupos estigmatizados como toxicodependentes, homossexuais e trabalhadores do sexo) fazem com que o VIH/SIDA fomenta reações negativas, assentes em medos, em diversos contextos.

Assim, há pessoas infetadas que são discriminadas pela própria família, amigos e pela sua comunidade. Desta situação resulta o isolamento social, o desemprego e a marginalização. A propósito Teles & Amaro (2006) dizem que “(...) a Sida é uma doença cuja forma de infeção implica interação social e que gerou, desde o início, mecanismos de estigmatização e discriminação muito fortes.”

A discriminação interfere, desta forma, com a cidadania, pelo que estaremos perante a exclusão social por motivos de saúde. Nesta ordem, Fausto Amaro (s/d) refere que a exclusão social, de uma forma abrangente, pode significar ausência de cidadania. O mesmo autor define exclusão social como “Uma situação de falta de acesso às oportunidades oferecidas pela sociedade aos seus membros” (Amaro, s/d). Em muitos casos, esta falta de acesso às oportunidades agrava a situação de exclusão por motivos de saúde, nas pessoas infetadas pelo VIH/SIDA.

A nível nacional, a discriminação é proibida constitucionalmente no artigo 13º da Constituição da República Portuguesa e por recomendações dos Tratados, Convenções, Declarações e Compromissos, internacionais e europeus, que Portugal subscreveu. Não obstante a declaração de intenções na prática só em 2006, no âmbito do Ano Europeu contra a discriminação, foi criada legislação específica que tipificou o que deveria ser considerado ato discriminatório classificando tais atos como contra ordenações (Lei 46/2006 de 28 de Agosto). Inicialmente, a Lei referia-se apenas à discriminação por “razões de deficiência”, tendo sido posteriormente alargado o seu âmbito e aplicação à discriminação das “pessoas com risco agravado de saúde”. A sua génese é reveladora e influencia todo o articulado Índice do Estigma relacionado com o VIH em Portugal.

Segundo Marques (2013) uma das atividades do Grupo de ativistas para o tratamento da infeção VIH/SIDA (GAT) a partir do Centro Anti Discriminação VIH/SIDA face à falta de informação fiável e quantificada sobre estigma e discriminação em Portugal, entendeu a pertinência de realizar estudos para conhecer a situação real e em consequência propor alterações que entre outras enumera: promover a ampla e eficaz divulgação da Lei, dos

direitos nela reconhecidos, da caracterização das situações de discriminação e meios de as combater.

No estudo realizado por (Dias, et al., 2016), sobre Infecção por VIH entre Homens que fazem sexo com Homens (HSH): fatores de risco e novas trajetórias de seropositividade, nas conclusões/recomendações os autores referem várias complicações em saúde associadas à Infecção, dessas complicações destaca-se a discriminação social, que apesar dos esforços desenvolvidos ao longo de décadas contra o estigma e a discriminação das pessoas infetadas com VIH, continua a ser uma prioridade nas campanhas de prevenção em geral e nos planos de formação para técnicos de modo específico.

A nível Internacional as recomendações conjuntas da OMS e ONUSIDA na estratégia 90; 90;90, cujas ações preconizam formas de atingir a estratégia de Zero infeções, Zero mortes por SIDA no ano 2030: Meta 1: 90% de todas as pessoas que vivem com VIH saberão que têm o vírus (90% diagnosticados); Meta 2: 90% de todas as pessoas com infeção pelo VIH/SIDA diagnosticada receberão terapia antirretroviral sem interrupção (90% em tratamento para o VIH); Meta 3: 90% de todas as pessoas a receber terapia antirretroviral terão supressão viral (90% com supressão).

São reconhecidamente metas ambiciosas, que requerem o envolvimento político e social de todas as nações, de todas as parcerias ativas que fizeram com que a resposta à SIDA se tornasse histórica. As declarações de intenção para o êxito da proposta, chamam a atenção para alguns constrangimentos a nível mundial, de realçar o estigma e a discriminação que continuam a prejudicar a efetividade das respostas (ONUSIDA, 2016).

2.1.2 SIDA: representações sociais da doença

As representações sociais são um conjunto de conceitos baseados em ideias, crenças e valores que, no caso da SIDA, se foi construindo com base em elementos de ordem moral e biológica, num conceito de vulnerabilidade e de morte (Machado, Figueiredo & Souza, 2008).

Essas representações condicionam as atitudes e comportamentos individuais das pessoas infetadas e as suas relações sociais, quer a nível familiar, dos amigos e até de profissionais

que com elas se relacionam, podendo determinar a vivência da seropositividade não só em tempo mas principalmente na qualidade de vida.

Há uma variedade de definições para o fenómeno das representações sociais. Segundo Denise Jodelet (2001), a representação social, "... é uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social". Para Wagner (2003), representação social é simultaneamente um "... Conteúdo mental estruturado – isto é, cognitivo, avaliativo, afetivo e simbólico – sobre um fenómeno social relevante, que toma a forma de imagens ou metáforas, e que é conscientemente compartilhado com outros membros do grupo social" e "... Um processo público de criação, elaboração, difusão e mudança do conhecimento compartilhado".

Com efeito, uma representação, segundo a teoria das representações sociais, trata-se de uma perspetiva segundo a qual as representações não são meros elementos mediadores entre características ambientais e ações comportamentais, mas sim a realidade que se apresenta aos atores sociais determinando tanto a natureza das características do ambiente quanto as ações a serem efetuadas (Moscovici, 2003).

O conceito de representação social tem uma característica simbólica e significativa, tem um carácter construtivo autónomo e criativo, a representação social tem cinco características fundamentais: é sempre a representação de um objeto, tem uma imagem e a propriedade de deixar a sensação e a ideia, a percepção e o conceito (Jodelet, 1989).

No estudo realizado por Gomes, Silva e Oliveira (2011), baseado na Teoria das Representações Sociais, no qual se procurou descrever o conteúdo das representações sociais sobre a SIDA em indivíduos seropositivos, em acompanhamento ambulatorio, e analisar a sua influência no dia-a-dia da vivência da seropositividade, particularmente no processo de adesão ao tratamento, numa problemática que fez o seu caminho de doença crónica, verificou-se a alteração de alguns conceitos principalmente o determinante de SIDA morte para SIDA vida.

Este estudo desenvolve o conhecimento relativamente ao carácter interativo no processo de (re) construção das representações sociais na SIDA, estas representações por seu turno, sustentam o modo como as relações são estabelecidas e mantidas entre a pessoa seropositiva consigo mesma, com profissionais de saúde e com a sociedade como um todo.

Parece claro que as pessoas seropositivas entrevistadas esquematizam as suas relações interpessoais e daí fomentam uma organização própria e psicossociológica da vivência da seropositividade. Neste sentido, apesar da interferência da dimensão individual nestas relações interpessoais, elas são assumidas enquanto resultado de relacionamentos pertencentes à vida coletiva, vivida ativamente nos diversos contextos, nas relações com os profissionais que os acolhem e no seu ambiente familiar ou na condição de cidadão no dia-a-dia da pessoa infetada pelo VIH/SIDA.

No estudo supramencionado (Gomes et al, 2011), foram identificadas 2.843 unidades de registo, distribuídas em 265 temas, originando 6 categorias, que são as seguintes:

Elementos de memória da SIDA na sociedade e o seu processo de transformação

Uma das primeiras representações sociais da SIDA relaciona-se com dois grupos sociais: os homossexuais e as pessoas promíscuas. O senso comum ainda identifica essas representações associadas ao chamado grupo de risco; embora esse conceito já tenha sido substituído pelo de “vulnerabilidade” no meio técnico e científico.

O autor refere que o estudo demonstrou que o processo de identificação que ocorreu no início da epidemia permanece até hoje presente no discurso social, com poucas alterações em relação às representações sociais, para os participantes do estudo, a origem da SIDA foi atribuída a países estrangeiros, especialmente a África e ao macaco africano, considerando a possibilidade do ato sexual do homem com esse animal, foi também citada a criação do vírus em laboratório e foi ainda associada à peste e à sífilis, embora essa associação tenha evoluído para comparação com outras doenças crónicas, em especial a Diabetes.

Transmissão e prevenção da SIDA segundo as pessoas que vivem com o VIH/SIDA

A transfusão de sangue com ferimentos e/ou secreções orgânicas, as relações sexuais, os materiais de perfuração cortantes e os acidentes de trabalho, caracterizam algumas das representações verificadas neste universo.

O quotidiano dos seropositivos sob o processo de vulnerabilidade ao VIH

Muitas das pessoas que participaram no estudo, declararam que, algumas vezes, adotaram comportamento sexual comprometedor, que culminou na sua seropositividade, demonstrando forte sentimento de culpa. O reconhecimento da vulnerabilidade individual face ao VIH, influencia sobretudo as práticas e os comportamentos humanos, pelo que se torna fundamental obter informações concretas sobre o VIH/SIDA, designadamente quanto aos meios de transmissão e à forma de influir e prevenir a epidemia.

Discriminação e ocultação da vivência com o VIH

A omissão do diagnóstico da infeção pelo VIH é para os seropositivos uma estratégia de sobrevivência social, manter o diagnóstico em segredo é uma forma de manter o emprego, uma vez que, tendo o seu segredo revelado, os indivíduos correm o risco de sofrer o peso do preconceito, é uma das formas de viverem o seu dia-a-dia como pessoas normais sem serem acusadas e discriminadas, seja no seio familiar, social ou no trabalho.

O processo de adesão ao tratamento na vivência dos indivíduos seropositivos

Embora a SIDA seja uma doença incurável, existem hoje tratamentos que aumentam a expectativa e a qualidade de vida das pessoas que convivem com a doença. Observou-se que, um dos grandes motivadores da adesão nesse cenário, consiste no facto das pessoas infetadas acreditarem no resultado positivo da terapêutica. O compromisso individual para aderir a um plano terapêutico está relacionado com o viver bem e estar bem. A perceção sobre os objetivos do tratamento assume-se como um fator favorável à adesão aos antirretrovirais, podendo a sua ausência resultar em graves dificuldades no processo para a doença crónica. Depois da infeção pelo VIH, a vida e a saúde dependem do uso das medicações, do tratamento, e portanto, o abandono desse último tem como consequência a progressão da doença e, consequentemente, a morte.

O confronto diário experienciado pelas pessoas que vivem com o VIH

O confronto diário da vivência da seropositividade para a infeção VIH, está na maioria das vezes associado ao primeiro impacto do diagnóstico, que relacionava a infeção diretamente com a SIDA e com a morte, o que significa a associação da SIDA a uma sentença fatal fazendo sobressair sentimentos negativos, numa dimensão prática dos mesmos percecionando o medo da rejeição, a depressão, o suicídio e a morte em situações limites (Gomes, 2011).

Quanto às implicações dos resultados obtidos para a prestação de cuidados é fundamental conhecer a forma como as pessoas que vivem com VIH/SIDA se relacionam, constroem e legitimam os seus modos de “ser-no-mundo”, o que significa obter - da maneira mais direta - os subsídios necessários a uma prática assistencial mais humanista, centrada na pessoa seropositiva enquanto ser social, que possui um conjunto de saberes e de práticas normalmente condicionados a partir das construções simbólicas da SIDA.

Por outras palavras, por meio do olhar das representações sociais, os técnicos dispõem de recursos tão ou mais sofisticados do que aqueles de natureza tecnológica para a concretização de formas alternativas de cuidado, que perpassem tanto a sua dimensão biomédica quanto a sua dimensão relacional/humanística. Este conjunto de fatores coaduna-se com o ideal de um cuidar melhor (seja qual for aquele que se revisita e se remodela), pautado pelo diálogo, empatia, inclusão e liberdade do quotidiano dos indivíduos seropositivos, no processo de inserção grupal, de integração social, de estigmatização, de adesão à terapêutica e no de viver com o vírus e/ou a síndrome. Essa representação, longe de ser apenas uma reconstrução imaginária acerca de um objeto, apresenta-se como uma referência da realidade vivida e um operador das situações vivenciadas.

Observa-se, ainda, como a vulnerabilidade social de algumas populações, se relaciona com questões objetivas como o acesso à informação por exemplo, e com outras, subjetivas, como a capacitação pessoal perante situações sociais e culturais. Essa construção apresenta-se como peça-chave para o confronto da epidemia, tanto no que diz respeito a construções de políticas que abranjam essa subjetividade, produzindo impacto em decisões individuais e íntimas, bem como na transferência de informações que não sejam apenas verdadeiras do

ponto de vista científico, mas que, também, façam sentido para os sujeitos e apresentem adaptações ao seu dia-a-dia.

A compreensão do conteúdo dessa representação, assim como a sua praxis permitirá que as suas ações, especialmente as educativas, possuam maior pertinência no que à vida e ao quotidiano dos indivíduos seropositivos diga respeito. Acredita-se nisso, especialmente pelo facto do ser humano não viver exclusivamente da sua capacidade racional, mas, principalmente, influenciado pela sua visão de mundo e compreensão simbólica dos factos (Gomes, 2011).

Além das representações sociais da SIDA, importa referir também as metáforas que, na opinião de Sotang (1998), contam com uma dupla genealogia metafórica, relativamente às doenças que a precederam. Por um lado, como micro processo, ela é descrita nos mesmos termos do cancro, ou seja, como uma invasão não só do sistema imunitário do indivíduo mas também da própria sociedade. Por outro lado, tendo em consideração o modo de transmissão, a SIDA associa a ideia de poluição e contaminação, próprias da sífilis, suscitando sentimentos de humilhação, vergonha e de culpa, levando à revelação, exposição e diminuição da identidade da pessoa.

O estudo realizado por Seabra e Reis (2010) revelou que a produção escrita sobre a pessoa com VIH em situação de sem abrigo debruça-se essencialmente sobre a realidade da intervenção comunitária, as preocupações dos enfermeiros, sendo a mais significativa a preocupação com as políticas de saúde e questões éticas. Ao nível da identificação das práticas de cuidados, salientamos as ações de promoção e prevenção da saúde, o apoio psicossocial e espiritual, os cuidados familiares e as intervenções técnicas.

2.1.3 Processo de Luto: da negação, raiva, negociação, depressão à aceitação

O conhecimento do diagnóstico da infeção pelo VIH/SIDA coloca o seropositivo perante a sua mortalidade, visto tratar-se de uma doença sem cura. Ainda que a SIDA seja hoje considerada uma doença crónica, os pensamentos sobre a ideia de morte invadem a consciência dos seropositivos (Castanha et al, 2012).

Num estudo efetuado por Souza e Shimma (2004), sobre os lutos na SIDA, foi possível avaliar que a população estudada enfrenta diversas perdas, da imortalidade, identidade, saúde e esperança, em diferentes graus e aspetos, face ao diagnóstico. Estas perdas afetam em maior ou menor dimensão as várias esferas da vida do sujeito (afetivo, familiar, sexual, social, profissional). Neste estudo verificou-se também que o sujeito que encontra maior apoio familiar, social e profissional se mantém mais otimista e lutador em relação à sua doença.

A teoria do processo de luto foca-se na descrição das fases que as pessoas atravessam perante uma situação de doença e confronto com a morte (Kübler-Ross, 1979, 1989, 1992).

Kübler-Ross desenvolveu as suas investigações com pacientes terminais, nomeadamente doentes com SIDA. Considerou que a pessoa ao ter conhecimento de uma doença mortal, como é o caso da infeção pelo VIH/SIDA, passa por fases, no seu confronto com a ideia de morte. As fases das reações emocionais vivenciadas não são exclusivamente sequenciais, sendo que a pessoa pode entrar numa fase mais avançada sem ter passado pelas anteriores (Kübler-Ross, 1992):

- A primeira fase é designada por negação e isolamento. Perante a comunicação da notícia de que se tem uma doença potencialmente mortal, há uma negação da pessoa em reconhecer o diagnóstico, o que poderá levar, no limite, à adoção de comportamentos sexuais de risco (negação total). Pode, também, verificar-se uma negação parcial nas pessoas que relevam a gravidade da doença. A fase da negação pode permanecer até ao fim. A permanência nesta fase constitui uma forma de evitar sofrimento emocional. Posteriormente, mas ainda nesta fase de negação a pessoa pode colocar-se numa situação de isolamento pessoal ou apenas manter contacto e comunicação com pessoas que não saibam ou não falem sobre a doença;

- Na segunda fase, designada por raiva, surge a revolta, o ressentimento, a cólera, e o desespero face à constatação do diagnóstico. Há uma revolta contra tudo: família, trabalho, Deus, profissionais de saúde, podendo criar-se muitos conflitos com os outros. É uma fase complicada para quem está perto do doente, pelas constantes críticas agressivas. Verificam-se mudanças de humor constantes. A pessoa questiona-se: porquê a mim?

- A terceira fase é a da negociação; a pessoa acredita que pode ser recompensada pelo seu estado clínico e procura negociar mais tempo de vida, fazendo promessas a entidades

divinas. Esta fase caracteriza-se pela existência de sentimentos de culpa e, como tal, a pessoa faz promessas e pedidos a Deus para que adie o seu fim e não agrave o seu estado de saúde;

- A quarta fase centra-se na depressão, ou seja, quando já não é possível negar nem negociar a doença, surgindo sintomas típicos de um quadro depressivo, como a inércia, o isolamento, o desinteresse por tudo, a angústia, a tristeza e os sentimentos de perda (em termos financeiros, de identidade corporal e de pessoas significativas);

- A quinta e última fase, é a da aceitação; o doente aceita a inevitabilidade da morte, encarando a realidade. Surge na fase terminal, e é uma fase adaptativa, acompanhada de tranquilidade pela aceitação passiva do fim. Há uma rendição face à condição da doença.

A forma como o indivíduo elabora os vários lutos que vivência, influencia, de forma positiva ou negativa, a sua adesão ao tratamento e a sua qualidade de vida, e, inclusive, de sobrevivência (Souza & Shimma, 2004).

A qualidade de vida/bem-estar de pessoas com o VIH/SIDA deverá passar por um processo interior de Luto e Aceitação, onde “para melhor compreender o sentido de viver infetado com o VIH, é essencial enquadrar a infeção num contexto existencial” (André, 2005). Em relação ao luto, há autores que o definem como uma resposta emocional, comportamental, social e funcional à perda de um objeto significativo. É um processo e não um caminho linear.

Para Bowlby (1985) trata-se de quatro fases do luto:

- Primeira fase de choque e negação, caracterizada pela falha no registo da perda da figura de vinculação;

- Segunda fase de protesto, denominada pela preocupação permanente com a pessoa (ou situação) perdida e com a tentativa de conseguir o seu regresso. Emoções características: ansiedade, revolta e medo;

- Terceira fase de desespero e desorganização, resultante da constatação da ineficácia do protesto para trazer de volta a figura de vinculação. Emoções características: desespero, tristeza e solidão;

- Quarta e última fase de reorganização que marca uma aparente recuperação e um gradual interesse em retomar as atividades sociais e outras.

2.2 Compromisso Terapêutico

A pessoa infetada com o VIH, ao ter conhecimento da sua seropositividade confronta-se com um paradoxo fundamental: de doente que não apresenta sintomas da doença, podendo viver assim durante vários anos, pelo que os primeiros sintomas são de carácter psicossocial, descritos como um conjunto de compartimentos reativos que o indivíduo poderá apresentar a partir do momento em que sabe o diagnóstico.

Estes vão desde o estado de choque, à negação, crise, transição, medo, pânico, culpa, raiva, pena de si próprio, blasfémia, procura de significado, luta, tomada de consciência de si próprio, ação positiva e aceitação. Neste sentido, considera-se que com a SIDA, a morte social, nalgumas situações extremas precede a morte física.

Fenómeno que se traduz pelo isolamento social do indivíduo que passa a ser visto como uma ameaça, vítima das suas opções de vida, mais propriamente dos seus hábitos promíscuos, na grande maioria das vezes discriminado no emprego e pela comunidade em que está inserido, à boa maneira das doenças pré-modernas (André, 2005).

A introdução da Terapêutica Antirretroviral (TAR), em particular a Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART; em Português, Terapêutica Antirretroviral de Alta Eficácia - TARV) veio introduzir importantes alterações na história natural da infeção pelo VIH. Com esta terapêutica assistimos a uma diminuição gradual da mortalidade e da incidência das infeções oportunistas, evidente a partir de 1996 e concomitante com a utilização mais generalizada da terapêutica de alta eficácia (Margalho, Pereira, Ouakinin, Canavarro, 2011).

Na medida em que se tem feito referência à terapêutica antirretroviral, importa notar que antirretrovirais é a designação dada aos medicamentos que têm um efeito controlador sobre a replicação do VIH no organismo humano. De notar ainda, que a complexidade da terapêutica antirretroviral, os seus efeitos secundários e o facto de ter que ser tomada a vida toda poderá provocar situações de não-adesão e de incumprimento do regime terapêutico em alguns doentes.

Enquanto padrão comportamental, a adesão torna-se numa ferramenta essencial para contribuir para a melhoria da Qualidade de Vida dos doentes, dado que os ganhos deste mesmo comportamento permitem ao doente manter o seu funcionamento no dia-a-dia.

Este funcionamento traduz-se por um bem-estar emocional, bem como uma sensação de autonomia e de realização pessoal (Margalho et al, 2011).

Os estudos realizados no âmbito da relação entre adesão à terapêutica e QdV têm mostrado uma associação positiva entre estas duas variáveis. Estudos longitudinais têm igualmente mostrado uma associação entre a adesão à terapêutica e a melhoria da QdV ao longo do tempo.

Segundo Renata Margalho (2011) a adesão terapêutica anti-retroviral de alta eficácia é fundamental para o sucesso terapêutico, traduzindo-se numa melhor qualidade de vida e saúde mental. No estudo realizado pela autora, que consistiu em avaliar a associação entre adesão à terapêutica, QdV e sintomatologia psicopatológica numa amostra de doentes infetados por VIH e identificar os preditores demográficos, clínicos e psicológicos da não-adesão, concluiu-se que estudos adicionais sobre a adesão à HAART devem considerar a inter-relação entre variáveis demográficas, clínicas e psicológicas. Esta compreensão poderá ajudar a identificar os doentes em maior risco de não adesão, bem como em maior risco de pior qualidade de vida e saúde mental.

No estudo realizado por Ana Reis, Leonor Lencastre, Marina Prista & Eduardo Remor (2008), numa população de 125 pessoas infetadas com VIH em acompanhamento no serviço de infeciologia no Hospital Joaquim Urbano no Porto, sobre a relação entre sintomatologia psicopatológica, adesão ao tratamento e Qualidade de Vida, observou-se a existência de relações significativas entre sintomatologia psicopatológica, adesão ao tratamento e QdV. A sintomatologia psicopatológica correlacionou-se negativamente com a adesão ao tratamento e qualidade de vida, e a adesão ao tratamento associou-se positivamente com a qualidade de vida.

Os objetivos da Terapêutica Anti Retrovírica são melhorar a função do sistema imunológico, reduzir a carga vírica e preservar e, atrasando a evolução da doença e modificando a história natural desta infeção. Desta forma, previne-se a ocorrência de manifestações oportunistas associadas ao VIH, melhora-se a qualidade de vida e prolonga-se a vida do doente (Margalho et al, 2011; Diniz, 2015).

Com a toma dos medicamentos existentes, a quantidade de vírus no sangue começa a decrescer ao fim de alguns dias. Na maioria das pessoas que tem acesso ao tratamento, e que o cumpre adequadamente de acordo com a indicação do seu médico, 99% do vírus

presente no sangue é eliminado ao fim de quatro semanas e, ao fim de quatro a seis meses, a maior parte passará a ter “VIH não detetável” no sangue. No entanto, o vírus permanece no organismo e mantém-se o risco de transmissão da infeção a outras pessoas (Mansinho et al, 2005; Severe et al, 2004).

As pessoas que tenham uma contagem de CD4 elevada e carga vírica baixa podem ser aconselhadas a atrasar o início do tratamento. A doença pode levar uma década desde o contágio até ao aparecimento dos primeiros sintomas indicativos de imunodepressão. Há quem escolha esperar por razões diferentes: por não querer tornar-se escravo dos medicamentos, e preferir ficar à espera de tratamentos mais simples, ou por receio que se acabem as hipóteses em termos de medicamentos, já que, de forma geral, cada fármaco só pode ser usado uma vez (Diniz, 2015).

O tratamento que diminui a carga vírica pode também reduzir o risco de transmissão, embora este facto não esteja provado. Apesar dos tratamentos apresentarem, em geral, bons resultados, registam-se casos em que a carga vírica não diminui tanto quanto é desejado e necessário, apesar do objetivo desta terapêutica ser a supressão máxima da replicação vírica, durante o maior período de tempo possível (Guardiola & Soriano, 2007).

Isso pode acontecer devido à resistência do vírus aos medicamentos, pelo facto do organismo não absorver bem os fármacos, porque outros medicamentos que o doente esteja a tomar podem entrar em conflito com os anti retrovíricos ou porque o seropositivo não segue o tratamento à risca.

Os medicamentos anti retrovíricos apesar de melhorar a função do sistema imunológico, podem provocar diversos efeitos secundários, no entanto, o aparecimento destes efeitos não são constantes em todos os doentes expostos a este tipo de medicação. Muitos destes efeitos secundários são transitórios e melhoram com a continuação do tratamento. Alguns surgem mais frequentemente com o tratamento a longo prazo, como é o caso da liposdistrofia, diabetes e aumento dos níveis de lípidos (colesterol e triglicéridos) no sangue (Antunes et al, 2005).

Apesar dos esforços aplicados na prevenção e no desenvolvimento da HAART, a infeção continua a ser um problema grave de Saúde Pública. Esta terapêutica reduziu substancialmente a morbilidade e a mortalidade associadas à SIDA. Todavia o seu sucesso está ainda limitado pela tolerabilidade/toxicidade, a curto e longo prazo, pelas interações

medicamentosas e por outros fatores que condicionam a adesão à terapêutica e, em consequência, ao risco da emergência de resistências e à falência do tratamento. Por estas razões mantém-se a pressão no sentido de melhorar a HAART, quer aperfeiçoando os anti retrovíricos disponíveis, quer desenvolvendo novos fármacos e novas classes de antivíricos. Por outro lado há, ainda, que desenvolver estratégias que maximizem a eficácia destes medicamentos disponíveis, por tanto mais tempo quanto possível. De referir no entanto que estas estratégias não atingirão os seus objetivos se a cadeia de transmissão não for interrompida e se persistirem os níveis baixos de prevenção e de educação (Francisco Antunes, 2012).

Wong e Ussher (2008) abordam a questão da experiência de vida das pessoas infetadas por VIH na era dos tratamentos efetivos, equacionando a qualidade de vida dessas pessoas. Segundo os autores, a introdução da HAART nos países desenvolvidos aumentou a esperança média de vida dos portadores do vírus ao reduzir o número de óbitos associadas à SIDA, mas o discurso biomédico diverge do discurso daqueles que vivem com o VIH no que respeita à qualidade de vida.

Ou seja, os avanços feitos no tratamento concedem às pessoas portadoras dessa condição esperança e longevidade, mas a noção dos indivíduos de melhor qualidade de vida é discutível, porquanto se baseia nos marcadores clínicos, que somente avaliam a componente orgânica dissociada do todo que compõe o indivíduo – representa uma forma de bio reducionismo na qual a saúde significa a quantidade de vírus no sangue e o número de células TCD4+.

A problemática da não adesão é preocupante, quer pela elevada prevalência, pela envolvência nos sistemas de saúde e económico, quer pelas repercussões a nível psicossocial e relacional, pelo que devemos minorar as suas consequências negativas e procurar estratégias que facilitem a sua redução (Antunes et al, 2007).

Para Machado et al (2010) a era dos novos tratamentos traduziu-se na redução de alguns fatores stressantes, sobretudo na história da doença, ao conceder uma vida longa, mas adicionou outras fontes de *stress* que requerem, por parte dos profissionais de saúde, respostas às necessidades das pessoas na sua perspetiva ética de boas práticas.

A prática de cuidados de saúde em geral preocupa-se em dar resposta às causas diretas e indiretas da doença, mas os fatores de natureza psicológica e social não podem ser

negligenciados. Os estilos de vida, os acontecimentos de vida e a disposição na doença são fatores com papel importante no desencadeamento da doença e na sua evolução, pelo que a capacidade de interpretar e ser sensível às situações dos doentes apresenta-se como um modelo prático a seguir dada a sua natureza humanista e afetiva.

A doença constitui um acontecimento adicional com reflexo na vida dos doentes e das famílias e tem características indesejáveis e imprevisíveis com diversos significados para pessoas diferentes. A mudança no curso da infeção de terminal para crónica, graças às novas terapêuticas antirretrovirais e ao desenvolvimento da ciência médica nesta área, trouxe consigo problemas com os quais muitas pessoas infetadas por VIH/SIDA têm que lidar. Na vertente biomédica, as comorbilidades cardiovasculares, a hipertensão arterial e a diabetes tornaram-se predominantes, e as causas de morte mudaram de padrão, ou seja, das doenças oportunistas passou-se para a doença renal, hepática, infeções do sistema nervoso central e neoplasias (Chu & Selwyn, 2011).

No estudo realizado por Tadeu Costa, Denize Oliveira, Gláucia Formozo, António Gomes, (2013) ao identificar e analisar os conteúdos e a estrutura das representações sociais da terapia antirretroviral entre pessoas que vivem com o vírus da imunodeficiência humana, observaram um subgrupo com representação mais positiva permeada pelos conteúdos de compromisso, esperança e perspetiva de viver melhor. A representação em estudo mostrou-se predominantemente funcional, constituindo-se como auxílio para as intervenções dos profissionais na promoção da adesão terapêutica e qualidade de vida de pessoas seropositivas.

Reis, Guerra, e Lencastre (2013) ao analisarem a relação entre adesão ao tratamento e bem-estar subjetivo (efeito positivos e negativos e satisfação com a vida na infeção pelo VIH/SIDA) referem evidências entre adesão terapêutica e efeito positivo, bem como entre adesão e satisfação com a vida. Onde se registaram as diferenças nesta correlação foram de acordo com algumas variáveis clínicas, contudo os resultados podem ter implicações para a intervenção psicológica dirigida a melhorar a adesão, para que estes não cheguem a influenciar negativamente a adesão ao tratamento e a qualidade de vida das pessoas com VIH e SIDA.

De facto, no decurso dos últimos anos, temos vindo a assistir a um progressivo sucesso terapêutico no combate à doença. Segundo Odette Ferreira (2013) “o foco de interesse no

que respeita à investigação da infecção VIH/SIDA irá, progressivamente, sofrer uma alteração na sua estratégia. O interesse não se centrará tanto na procura da cura, mas sim na sua erradicação. Nos últimos 30 anos, os investigadores conseguiram, de uma forma notável, obter conhecimentos sobre o agente e a sua patogenicidade, o que permitiu sintetizar uma gama de antirretrovirais que transformaram a infecção numa doença crónica controlável, através de uma medicação simples e sem grandes problemas ao nível de efeitos secundários.

Durante o período referido, uma percentagem destes doentes saíram dos serviços hospitalares curados das infeções, em virtude da eficácia das terapêuticas progressivamente introduzidas. Neste momento, a situação é bem diferente. Os Serviços de Infeciologia recebem diariamente doentes em fase avançada pelo VIH/SIDA. Crónica e polimorfa, a SIDA rapidamente se transforma, a nível mundial, na maior e mais dramática preocupação dos serviços de saúde. Para além do seu mediatismo, temos que considerar o impacto da doença na alteração social e cultural da nossa época, e a importância da diversidade da sua sintomatologia clínica face ao diagnóstico médico (Ferreira, 2013).

O compromisso da pessoa infetada quando decide aderir ao plano terapêutico proposto, envolve sentimentos e atitudes de capacitação individual, que ultrapassa a gestão do regime terapêutico, é um conceito mais global, que engloba a adesão, mas que vai além da volição e inclui, entre outros aspetos, a capacidade de decisão sobre a mudança de um comportamento face à modificação do *status* de um sintoma ou face a uma nova circunstância, incorporando, por isso, o autoconhecimento e o conhecimento técnico necessário para interpretar e agir em conformidade (Fernanda Bastos, 2013).

Segundo Ana Reis (2016) o sucesso do plano terapêutico exige considerar o doente como parte de um sistema global onde interagem um conjunto de subsistemas, tais como a rede familiar, a rede de amigos, as organizações de âmbito social e de saúde, além de outras. Neste processo, é desejável que o acompanhamento do plano terapêutico considere o indivíduo no centro de todo o sistema de ação tornando-o ator principal e sujeito do seu próprio projeto de vida.

2.3 Qualidade de Vida na infecção VIH/SIDA

À medida que os anos foram passando, o padrão da infecção pelo vírus da imunodepressão humana (VIH) e Sida foi sofrendo diversas alterações a passo e passo com a introdução de novos fármacos até se chegar à era da HAART e consequentemente ao processo de doença crónica. O aumento da sobrevivência trouxe a esperança de maior longevidade e outro investimento na qualidade de vida e bem-estar das pessoas infetadas.

Nos últimos anos, o aumento da esperança de vida dos indivíduos infetados pelo VIH, relacionada com os avanços na terapêutica antirretroviral e com a monitorização sistemática dos marcadores biológicos, tem levado a um maior ênfase no conceito de qualidade de vida (Margalho, Pereira, Ouakinin, & Canavarro, 2011). Assim, parece importante detetar precocemente possíveis indicadores de sintomas de disfunção emocional, com o objetivo de paliá-los ou tratá-los psicologicamente para que estes não cheguem a influenciar negativamente a adesão ao tratamento e a qualidade de vida das pessoas com VIH/SIDA (Reis, Guerra, & Lencastre, 2013). Não obstante os progressos das terapêuticas, uma vez infetados com o VIH, os indivíduos têm de enfrentar um percurso clínico desgastante e imprevisível, que pode ter impacto nas diferentes áreas da sua vida, afetando não apenas a quantidade de tempo que vivem, mas igualmente a sua QdV (Canavarro et al., 2011), tanto do ponto de vista da saúde física, como no plano social, socioeconómico e familiar e de saúde mental.

Pela importância da qualidade de vida nas doenças crónicas especificamente no VIH e na SIDA, muitos são os estudos que têm avaliado a qualidade de vida em função das diversas fases da infecção (Martins 2016; Pereira, Martins, Alves, & Canavarro, 2014; Reis et al., 2013; Rai, Dutta, & Gulati, 2010). Entre outros citados anteriormente, passamos a referir alguns resultados de diferentes estudos na área da QdV no VIH e SIDA. No estudo desenvolvido por Martins (2016) cujo objetivo foi determinar os perfis segundo o modo de transmissão – via de drogas intravenosas (DIV); homens que têm sexo com homens (HSH) e transmissão heterossexual, os resultados sugerem importantes diferenças segundo o modo de transmissão do VIH e reforçam a importância de intervenções de promoção da QdV adaptadas às características e necessidades destes diferentes subgrupos da população com infecção VIH/SIDA.

O conceito em saúde de Qualidade de Vida (QdV) foi identificado inicialmente como ausência de doença, mas esse conceito foi-se alargando ao longo dos anos a outros fatores, para (Canavarro et al, 2010) a QdV em saúde também está relacionado com a saúde mental, tendo inicialmente surgido como uma avaliação subjetiva do paciente intimamente ligada à sua capacidade de viver plenamente.

O conceito de QdV, tendo sido desenvolvido em coerência com a definição assumida pela Organização Mundial de Saúde (OMS), isto é, como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL Group, 1994).

Trata-se de uma definição que resulta de um consenso internacional, representando uma perspetiva transcultural, bem como multidimensional, que contempla a complexa influência da saúde física e psicológica, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e das suas relações com características salientes do respetivo meio na avaliação subjetiva da qualidade de vida individual (WHOQOL Group, 1993, 1994, 1998).

A partir dos anos 80 do século XX, o conceito de qualidade de vida começa a ganhar uma importância crescente no domínio da saúde e dos cuidados de saúde, aumentando a sua relevância no discurso e prática médica (Lowy e Bernhard, 2004; Naughton e Shumaker, 2003; Ribeiro, 1994; Stenner, Cooper, e Skevington, 2003, cit. Martins 2016).

Para esse facto, contribuiu o aumento da expectativa de vida, em virtude do progresso tecnológico da medicina (Fleck, 2008; Han, Lee, Lee, e Park, 2003 cit. Canavarro 2010), a mudança nas doenças, de predominantemente infecciosas a predominantemente crónicas (Bowden e Fox-Rushby, 2003; Lowy e Bernhard, 2004, cit. Canavarro 2010), a insuficiência das medidas médicas objetivas e tradicionais na avaliação das limitações impostas pela doença e seus tratamentos nas diferentes dimensões de vida da pessoa doente (Bonomi, Patrick, Bushnell, e Matin, 2000; Ribeiro, 1994, cit. Reis 2013) e, por último, o movimento de humanização da medicina (Fleck, 2008).

Estes fatores conduziram, portanto, a que a QdV começasse a ser introduzida na investigação na área da saúde com o principal objetivo de avaliar o impacto específico não médico da doença crónica e como um critério para a avaliação da eficácia dos tratamentos médicos (Kilian, Matschinger, & Angermeyer, 2001, cit. Pereira 2014).

É no âmbito da doença crónica que se tem verificado um maior interesse em avaliar a QdV, sendo que a importância da conceptualização deste conceito está intimamente ligada à evolução das doenças prolongadas (Heinemann, 2000; Ribeiro, 1994). A incerteza persuasiva que envolve o diagnóstico e prognóstico, a progressão da doença e a imprevisibilidade que a caracteriza, bem como aos seus tratamentos, resultam inevitavelmente em algum grau de perturbação emocional, sem esquecer as limitações físicas e funcionais persistentes que conduzem à alteração do funcionamento e rotina diária, interferindo com a capacidade para trabalhar, desempenhar papéis familiares e sociais e com o envolvimento em atividades de lazer (Doka, 1993, cit. Canavarro 2010).

Em virtude do seu diagnóstico ameaçador, dos seus tratamentos prolongados e muitas vezes agressivos e da incerteza do prognóstico, a doença crónica constitui-se como um risco para a qualidade de vida do indivíduo. Compreende-se, assim, o interesse de investigadores e clínicos em avaliar a QdV na doença crónica, bem como o facto de, em praticamente todas estas enfermidades a QdV ter sido estudada, desde as doenças cardiovasculares, infeção VIH, passando pelo cancro, artrite, doenças reumáticas em geral, doenças neurológicas, entre outras (Ribeiro, 1994).

A avaliação da qualidade de vida em indivíduos infetados por VIH/SIDA é central na compreensão da forma como vive uma pessoa infetada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH). As particulares características do processo de infeção pelo VIH e a inevitável progressão para Síndrome de Imunodeficiência Humana (SIDA), os efeitos colaterais das terapêuticas utilizadas, bem como a conveniência em iniciar precocemente a terapêutica antiretroviral (TAR) nos portadores assintomáticos, convergem na necessidade imperativa, e cada vez mais generalizada, de avaliar a QdV. Esta importância deve-se sobretudo à natureza da própria doença, caracterizada pela imprevisibilidade, pelas múltiplas recorrências (Remple, Hilton, Ratner, & Burdge, 2004), e pela necessidade de avaliar os efeitos dos tratamentos no bem-estar dos indivíduos infetados pelo VIH (Bing et al., 2000). A nível do cuidado individual, a otimização da qualidade de vida dos doentes infetados será essencial para aumentar a adesão aos regimes terapêuticos e, por conseguinte, prolongar o tempo de vida (Wu, 2000).

O conceito de qualidade de vida é utilizado na linguagem quotidiana e em diversas áreas de trabalho e saber. A tentativa de uma definição científica de qualidade de vida é recente e a

expressão vem sendo utilizada como sinónimo de estado de saúde, estado funcional, bem-estar psicológico, felicidade com a vida, satisfação das necessidades e avaliação da própria vida (Santos, 2007).

De acordo com Bowling e Windsor (2001) os conceitos de qualidade de vida, bem-estar e felicidade confundem-se entre si, sendo na maioria das situações, indistintos e indefinidos. No entanto, ao longo do tempo o conceito de qualidade de vida foi-se alargando de modo a incluir uma dimensão cognitiva, expressa em termos de satisfação com a vida, bem como uma dimensão emocional expressa através da felicidade dos indivíduos ou das suas emoções.

A Organização Mundial de Saúde assume como definição de Qualidade de Vida a “perceção do indivíduo sobre a posição na vida, no contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1994).

Por outro lado, o conceito de bem-estar sofreu diversas reconceptualizações, tendo-se aproximado dos conceitos de saúde, qualidade de vida e relações interpessoais, liberdade de expressão e satisfação com o trabalho. Alguns autores consideram o bem-estar subjetivo como uma dimensão positiva da saúde, enraizando o conceito de bem-estar subjetivo com o de saúde mental (Van Praag & Frijters, 1999).

Segundo Paulo Contente (2012), no estudo descritivo que realizou, os resultados revelaram uma estreita relação entre saúde mental e qualidade de vida, sendo o bem-estar um conceito interdependente dos restantes.

No que concerne à relação entre qualidade de vida, adesão terapêutica e sintomatologia psicopatológica, um estudo realizado por Renata Margalho, Marco Pereira, Sílvia Ouakinin, Cristina Canavarro (2011) em doentes infetados pelo VIH/SIDA em acompanhamento nos serviços de doenças infecciosas dos Hospitais Portugueses, os dados revelaram que 17,5% referiu não aderir completamente à terapêutica, sendo este grupo de não-adesão o que reportou pior QdV. Relativamente à sintomatologia psicopatológica, verificou-se igualmente um efeito significativo, associado a maior probabilidade de não aderir à medicação, nomeadamente nas dimensões sensibilidade interpessoal, ansiedade e psicoticíssimos.

Segundo Xingi Fang (2015), a abordagem multidimensional na construção da qualidade de vida/bem-estar engloba múltiplos domínios da saúde, nomeadamente físico, mental,

espiritual e emocional, num conceito holístico. Até ao momento, as pessoas mais velhas que vivem com VIH/SIDA sofrem dos problemas associados ao estigma, para além dos problemas inerentes de saúde física e de comorbilidades, para os quais ainda não existe a plenitude dos apoios (Cahill & Valadez, 2013). Poucas pesquisas têm identificado as variáveis que contribuem para a diminuição deste impacto negativo na vida desta população.

Segundo Calvetti (2008), no seu estudo sobre QdV e Bem-estar espiritual em pessoas que vivem com VIH/SIDA, estabelecem-se correlações significativas entre os domínios da qualidade de vida física, relações sociais e espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais e os do bem-estar religioso, bem-estar existencial e bem-estar espiritual no grupo sintomático (SIDA).

O estudo de variáveis como a religiosidade e a espiritualidade, promove o processo de resiliência e de proteção à saúde, ao qual se podem associar outros fatores de intervenção multidisciplinar, e assim contribuir para a implementação de políticas de saúde e sociais.

Embora a definição de resiliência tenha diferentes abrangências, a maioria das definições aponta para duas componentes principais: (1) exposição à adversidade significativa; (2) adaptação positiva apesar da adversidade. A resiliência tem sido entendida como um desenvolvimento dinâmico em vez de um traço fixo e inativo de um indivíduo (Masten, Melhor & Garmezy, 1990; Rutter, 1999; 2000).

Os diferentes estudos de resiliência realizados sobre diversas faixas etárias da população (como por exemplo de crianças infetadas pelo VIH) têm vindo a identificar características de resiliência específica, nomeadamente nas categorias de autoestima, autoeficácia, compromisso, esperança, encarar, espiritualidade, e apoio social (Betancourt et al, 2013; Farber, Schwartz, Schaper, Moonen, & Mcdaniel, 2000; Howe, Smajdor, & Stockl, 2012; Martin & Marsh, 2006, citados por Xindi Fang, 2015).

A qualidade de vida no VIH/SIDA como refere Basavaraj (2010), permite a longevidade dos doentes, dadas as atuais estratégias profiláticas e terapêuticas tem emergido como uma medida de desfecho médico significativo e um objetivo importante a valorizar. Esta avaliação destaca a relevância e complexidade de fatores físicos, psicológicos e sociais como determinantes de saúde relacionados com qualidade de vida em pessoas infetadas pelo VIH. Os dados existentes sugerem que as manifestações físicas, terapia antirretroviral, bem-estar psicológico, sistemas de apoio social, bem-estar espiritual e comorbilidades psiquiátricas são

importantes preditores de QdV nessa população. Consequentemente, o impacto da infecção pelo VIH sobre as dimensões da qualidade de vida, incluindo a física e bem-estar emocional, os sistemas de apoio social, e papéis de vida, surgiu como uma questão chave para as pessoas infetadas. Refere o mesmo autor que a QdV é um conceito multidimensional, cuja definição e avaliação continua a ser controversa.

A auto percepção geral da qualidade de vida foi demonstrada como um item de rastreio útil para avaliar a qualidade de vida global, e diz respeito tanto à adequação das circunstâncias materiais como aos sentimentos pessoais. Como a saúde é geralmente citada como uma das mais importantes determinantes da Qualidade de Vida em geral, tem sido sugerido que a QdV pode ser afetada de forma exclusiva por processos de doença específica, como a SIDA. Há falta de clareza na definição do conceito e na avaliação das dificuldades operacionais concomitantes nele. Todavia, ainda não foi preparada uma avaliação mais abrangente sobre os fatores da QdV em indivíduos infetados. As constelações de sintomas relacionados com o VIH afetam negativamente as pessoas que vivem com a infecção, pelo que uma gestão eficaz dos sintomas é importante para melhorar e preparar um regime diário, indicando como é complicada a terapêutica antirretroviral.

Como a doença do VIH está entre as mais devastadoras, com efeitos múltiplos e profundos sobre todos os aspetos da vida, a avaliação de qualidade de vida é, portanto, muito importante. Embora a pesquisa tenha sugerido relações entre os diversos fatores psicossociais e espirituais, sintomatologia e saúde física, sente-se a necessidade de documentar as suas influências potenciais sobre a função imunológica, bem como o estado de saúde, a progressão da doença e a qualidade de vida entre as pessoas com a doença do VIH.

A qualidade de vida física é influenciada pelas relações sociais e espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais, bem-estar religioso, bem-estar existencial e bem-estar espiritual na população portadora de SIDA. Por esta razão, discute-se a importância das variáveis religiosidade e espiritualidade no processo de resiliência e de proteção à saúde (Prisla Calvetti, Ücker Muller, Maria Nunes, 2008; Renata Margalho, Marco Pereira, Sílvia Ouakinin, Cristina Canavarro, 2011).

Para além da relação evidenciada nos estudos entre qualidade de vida, espiritualidade, sintomatologia psicopatológica e adesão à terapêutica, a QdV tem sido também relacionada

com o modo de transmissão do VIH, reforçando também a importância de intervenções de promoção da QdV adaptadas às características e necessidades destes diferentes subgrupos (Sun, Wu, Qu, Lu, & Wang, 2013; Alexandra Martins, Fabiana Monteiro, Renata Fialho, Cristina Canavarro & Marco Pereira, 2016).

Segundo Teles & Amaro (2006), a informação deverá basear-se no modelo das crenças de saúde como o *Health Belief Model* desenvolvido por Becker (1974). Este modelo é constituído por frases simples e claras. Deve ainda reportar-se a fontes bibliográficas de confiança, podendo resumir-se em 5 fases: perceção da suscetibilidade à doença (tomada de consciência subjetiva do risco de a contrair); perceção da severidade da doença; perceção dos benefícios ao desenvolver determinadas ações (medidas preventivas); perceção das barreiras que atuam como impedimento no desenvolvimento de ações de saúde específicas; pista específica que leva o indivíduo a agir para uma estratégia de viver de uma forma mais positiva. Todavia, esta experiência pode ser vivenciada de forma diferente em função das origens e dos trajetos individuais.

É desejável que a organização e o sistema sociocultural se harmonizem em função das necessidades e expectativas de cada doente, e assim, procura-se adequar as respostas (saúde, sociais, psicológicas e espirituais) à individualidade de cada um (André, 2005).

Saliente-se que a adequação das respostas às necessidades e expectativas de cada doente - para além da importância que assume o plano terapêutico - constitui um pilar-chave na melhoria do bem-estar e qualidade de vida/bem-estar de quem se encontra apoiado por outrem (Reis, 2008).

No contexto da qualidade de vida na infeção por VIH, tem sido identificada na literatura uma multiplicidade de estudos relacionados com a qualidade de vida, o modo de transmissão, os fatores sociodemográficos, psicossociais, de adesão terapêutica em grupos etários e género nomeadamente idosos e mulheres, população carenciada, comorbilidades, rede de suporte social entre outros.

No estudo realizado por Nazik et al (2013), no Başkent University, em Adana (Turquia) com o objetivo de determinar a relação entre a qualidade de vida e o apoio social dos pacientes com VIH/SIDA, verificou-se que o índice de qualidade de vida dos pacientes era baixo e o apoio social concedido às famílias era moderado. As conclusões deste estudo permitiram estabelecer os parâmetros entre a relação sociodemográfica e as variáveis clínicas de QdV e

o suporte social. De acordo com os resultados obtidos recomendava-se que as famílias e cuidadores iriam necessitar de apoio social e de formação.

No estudo sobre resiliência, *stress* e qualidade de vida em idosos que vivem com VIH/SIDA, especificamente, as intervenções para melhorar a qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) de pessoas com a doença, realizado por Xindi Fang et al, 2015, concluíram que se deve considerar o aumento da resistência através da promoção ativa de estratégias de enfrentar o diagnóstico e de autoeficácia no acompanhamento, na rede de suporte e apoio social, incentivando medidas de proteção da saúde e promoção da esperança no futuro.

Outro aspeto fundamental da QdV na SIDA é o envelhecimento. Segundo um estudo realizado por Brunelli Cassette (2015) no VIH/SIDA entre os idosos: estigmas no trabalho e prática em saúde, chegou à conclusão que o estigma e o preconceito relacionados com as pessoas infetadas com o VIH/SIDA, se deve muito ao preconceito relacionado com a sexualidade dos idosos da parte dos técnicos, situação que se reflete nas relações interpessoais nos locais de trabalho, verificado na abordagem com os profissionais entrevistados. Tais comportamentos refletem-se nas práticas de atendimento e apoio no tratamento de tais indivíduos, interferindo nos seus processos de saúde e doença.

Segundo Santo (2013) no seu estudo referente à espiritualidade de pessoas com VIH/SIDA com alusão às representações sociais, as conclusões mencionam que a descoberta do diagnóstico para a pessoa infetada com o VIH é marcada por um conjunto de sentimentos, atitudes e práticas que revelam sofrimento e dificuldade em manter ou redescobrir um sentido para a vida, apontando para reflexões e reformulações no sentido do caminho de promoção da espiritualidade, como forma de proteção da saúde destas pessoas.

Outros domínios no âmbito da QdV são alvo dos investigadores nesta área. Ana Rita Jorge (2013) debruça-se na perceção subjetiva da qualidade de vida, estratégias de *coping* e *distress*, nas pessoas que vivem com o VIH/SIDA e perceção subjetiva que os cuidadores formais têm acerca da qualidade de vida das mesmas. Os resultados do seu estudo sugerem que as pessoas que vivem com o VIH/SIDA percebem a sua QdV de forma moderada, apresentam níveis de *distress* emocional diminutos e utilizam estratégias de confronto simultaneamente focadas na emoção e na resolução do problema. Conclui-se também que os cuidadores formais desvalorizam a QdV dos seus pacientes, em todos os domínios explorados pelo instrumento de avaliação de qualidade de vida.

No estudo sobre determinação da qualidade de vida e sua percepção de apoio social de familiares de pacientes com VIH/SIDA, os resultados mostraram que a qualidade de vida era pobre e o apoio social percebido foi moderado (Nazik, 2013).

Relativamente ao bem-estar, qualidade de vida e saúde mental, os resultados revelam uma estreita relação entre a saúde mental e qualidade de vida, sendo o bem-estar um conceito interdependente dos restantes (Contente, 2012).

Continuando a referir estudos, verificamos que no estudo sobre adesão à HAART, qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica em doentes infetados pelo VIH/SIDA, os resultados referem que os doentes do grupo não-adesão referiram pior QdV. Exceção nos domínios relações sociais e espiritualidade. Relativamente à sintomatologia psicopatológica, encontrou-se igualmente um efeito significativo na dimensão psicoticíssimo e maior nas psicopatologias (nas dimensões sensibilidade interpessoal, ansiedade e psicoticíssimo) estavam associados a maior probabilidade de não aderir à medicação. Dos resultados do estudo surgem recomendações no sentido de desenvolver mais pesquisa sobre a adesão à HAART, considerando as inter-relação entre variáveis demográficas, clínicas e psicológicas esperando com isso identificar os doentes em maior risco de não-adesão, bem como em maior risco de pior qualidade de vida e saúde mental (Margalho, et al., 2011).

Em relação às doenças oportunistas, a tuberculose tem um peso considerável pela sua prevalência daí consideramos pertinente este estudo sobre as comorbilidades: De entre as comorbilidades, a tuberculose tem no decorrer do evento da Sida, uma das doenças oportunistas ainda não controlada, pelo que consideramos relevante os estudos desta triangulação, prevista no estudo de Neves et al. (2011) SIDA e tuberculose: a coinfeção vista pela perspectiva da QdV destes doentes, cuja avaliação da qualidade de vida dos co-infectados reportou resultados mais baixos em todos os domínios, com diferença importante no físico, psicológico, de independência e relações sociais. Segundo o mesmo autor, a Tuberculose e o VIH/SIDA, são doenças estigmatizadas historicamente e a sobreposição das duas pode ter consequências graves na saúde física e psicossocial do indivíduo, comprometendo a sua qualidade de vida.

A relação saúde e qualidade de vida global demonstra ser um rastreio útil para avaliar a auto percepção da relação da qualidade de vida e a infeção pelo VIH/SIDA.

A Qualidade de Vida diz respeito tanto à adequação das circunstâncias materiais como no que diz respeito aos sentimentos pessoais sobre estas circunstâncias. Como a saúde é geralmente citada como um dos mais importantes determinantes da qualidade de vida em geral, tem sido sugerido que a QdV pode ser afetada de forma exclusiva por um processo de doença específica, como a SIDA. Apesar das questões levantadas sobre a clareza na definição de QdV e dificuldades operacionais concomitantes nele, é pertinente a avaliação da qualidade de vida em indivíduos infetados pelo VIH (Basavaraj et al, 2010).

O estudo Qualidade de Vida relacionada com o VIH realizado por Catarino (2010) identificou a contagem de linfócitos TCD4+ e a carga viral, enquanto indicadores clínicos de progressão da doença, estão relacionados com a QVRS dos doentes infetados pelo VIH. O paradigma da infeção pelo VIH/SIDA sofreu uma alteração bastante acentuada ao longo dos anos, dado o aumento da sobrevivência e a progressiva tendência crónica da doença. Assim, os doentes infetados pelo VIH passaram a não se preocupar só com o decurso da sua vida, mas também com a qualidade da mesma (Catarino, 2010).

Relação entre Sintomatologia Psicopatológica, Adesão ao tratamento e QdV na Infeção VIH/SIDA: No estudo referido observou-se a existência de relações significativas entre Sintomatologia Psicopatológica (BSI), adesão ao tratamento (CEAT-VIH) e QdV. A Sintomatologia Psicopatológica correlacionou-se negativamente com adesão ao tratamento e qualidade de vida, e a adesão ao tratamento associou-se positivamente com a qualidade de vida (Reis, et al. 2008).

Qualidade de Vida e Bem-estar espiritual em pessoas infetadas com VIH/SIDA: - Obtiveram-se correlações altamente significativas entre os domínios da qualidade de vida física, relações sociais e espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais e os do bem-estar religioso, bem-estar existencial e bem-estar espiritual no grupo sintomático/SIDA. Discute-se a importância das variáveis religiosidade e espiritualidade no processo de resiliência e de proteção à saúde (Calvetti, 2008).

Qualidade de Vida de portadores de VIH/SIDA: influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais: - O presente estudo, constatou diversas variáveis que influenciam a Qualidade de Vida de pessoas que vivem com VIH/SIDA. Os domínios que apresentaram maiores scores, de maior relevância de Qualidade de Vida foram a espiritualidade, o físico, as psicológicas, as relações sociais e ainda o nível de independência e meio ambiente.

Oferece ainda importante contribuição para a equipa de saúde; releva também os domínios mais prejudicados, preocupação com o sigilo, preocupação financeira e preocupação com a saúde, o que contribui também para implementar novas políticas públicas. (Renata Reis 2008).

Relação entre sintomatologia psicopatológica, adesão ao tratamento e qualidade de vida na infeção VIH/SIDA: - A sintomatologia psicopatológica correlacionou-se negativamente com a adesão ao tratamento e a qualidade de vida. A adesão ao tratamento associou-se positivamente com a qualidade de vida. O modelo preditor de adesão ao tratamento, mediante análise de regressão múltipla, incluiu a ausência de sintomatologia psicopatológica, o comportamento de retirada dos medicamentos na farmácia hospitalar e a presença de efeitos colaterais do tratamento. Para além disso, observou-se um efeito mediador de sintomatologia psicopatológica entre a adesão ao tratamento e a qualidade de vida das pessoas com VIH/SIDA (Reis, 2008).

A avaliação da qualidade de vida em seropositivos para o VIH: - Observou-se que a QdV está relacionada com questões objetivas, tais como o trabalho e a habitação, e ressaltou-se que a grande maioria dos atores sociais possui condição socioeconómica precária, o que influencia diretamente na relevância dos fatores na qualidade de vida dos infetados pelo VIH. Observou-se, também, a importância da família como sendo um preditor de uma melhor qualidade de vida (Castanha et al., 2007)

Qualidade de Vida de pessoas portadoras do VIH/SIDA em São Paulo: - Os resultados deste estudo revelam, que apesar de diferenças quanto a: sexo, cor da pele, rendimentos e condições de saúde mental e imunológica, os portadores de Sida têm melhor qualidade de vida – física e psicológica – do que outros pacientes, mas pior no domínio de relações sociais. (podem estar refletidos os processos de estigma e discriminação associados às dificuldades na revelação do diagnóstico em espaços sociais e para uma vida sexual tranquila (Santos, 2007).

As variáveis do Impacto na Qualidade de Vida de Pessoas acima de 50 Anos HIV+: - Verificou-se o impacto de variáveis bio demográficas e clínicas nos seguintes fatores: autonomia, atividades passadas, presentes e futuras, morte e morrer e intimidade. A QdV apresentou-se como uma dimensão da vida humana indissociável das condições objetivas como trabalho,

lazer, habitação, entre outros. Além disso, esse constructo está relacionado com características subjetivas, próprias de cada indivíduo, como o suporte social (Silva, 2008).

Esta avaliação reveste-se de especial importância ao permitir: identificar o impacto da doença e seu tratamento em diversas áreas de vida do doente; melhorar o conhecimento acerca dos efeitos secundários dos tratamentos; avaliar o ajustamento psicossocial à doença; medir a eficácia dos tratamentos; definir e desenvolver estratégias com vista a uma melhoria do bem-estar dos doentes; proporcionar informação prognóstica relevante para a resposta ao tratamento e a sobrevivência.

Em síntese, são muito abrangentes os estudos no âmbito da Qualidade Vida (modo de transmissão; resiliência e stress; *Coping* e *Distress*; Estigma na população infetada idosa; espiritualidade; Apoio social; Saúde mental; Adesão na HAART; Tuberculose e Sida: QdV global e QdV na Sida; Sintomatologia Psicopatológica; Estádio da doença; espiritualidade, crenças e valores; fatores demográficos clínicos e psicossociais; avaliação da QdV; QdV na população de S. Paulo; Impacto QdV nos Idosos). Estes estudos vão ao encontro do próprio conceito de qualidade de vida e da sua inevitabilidade para a longevidade das pessoas com doença crónica nomeadamente na infeção VIH/SIDA.

Dos estudos consultados é apresentando no quadro seguinte aqueles que nos sugerem maior relevância para este estudo.

Tabela 5 - Resumo de estudos relacionados com a qualidade de vida e a infecção VIH/SIDA, com recurso ao instrumento WHOQOL-HIV

Autor País Data	Participantes	Estudo	Resultados
Martins, A. Monteiro F., Fialho R., Canavarro M. C., & Pereira, M. Portugal, 2016	1112 Indivíduos infetados com o VIH, recrutados nos serviços de doenças infecciosas de 10 hospitais de Portugal	Qualidade de vida na infecção VIH: perfis segundo o modo de transmissão	Os resultados sugerem importantes diferenças segundo o modo de transmissão do VIH e reforçam a importância de intervenções de promoção da QdV adaptadas às características e necessidades destes diferentes subgrupos da população com VIH.
Xindi Fang, Wilson Vincent, Sarah K. Calabrese, Timothy G. Heckman, Kathleen J. Sikkema, Debbie L. Humphries & Nathan B. Hansen INS, Nova York , 2015	299, Pessoas infetadas com VIH/SIDA com 50 anos e mais.	Resiliência, estresse e qualidade de vida em idosos vivendo com VIH / SIDA, Envelhecimento e Saúde Mental	Especificamente, as intervenções para melhorar a QVRS em OPLWHA deve considerar o estabelecimento de aumentar a resistência através da promoção ativa estratégias três componentes do enfrentamento ativo (apoio social procurar, espiritualidade, e com foco no enfrentamento solução) deve ser incorporada intervenções que incidem sobre fortalecimento de estratégias ativas de entre OPLWHA. Pessoas (mais velhos) que vivem com Sida.
Silva, Andreia Mendes; Ferreira, Rodrigues Portugal, 2013	60 Indivíduos reclusos infetados com VIH/SIDA, entre os 28 e os 62 anos.	Depressão e Ansiedade em Pessoas com VIH em meio Prisional: Relação com a QdV	A percepção de menos QdV global dos diversos domínios associa-se a mais sintomas de depressão e ansiedade, os reclusos VIH+ apresentam mais sintomas de ansiedade do que de depressão; com menos escolaridade apresentam mais sintomas de depressão e ansiedade; sem ocupação na EP têm mais sintomas de depressão e depressão e ansiedade total; Os consumidores de substâncias lícitas/ ilícitas, e os integrados em programas terapêuticos apresentam mais sintomatologia de depressão e ansiedade (total) e de ansiedade;
Jorge, Ana Rita Portugal, 2013	31 Indivíduos infetados com o VIH/SIDA 5 “Cuidadores Formais Secundários”.	Perceção Subjetiva da Qualidade de Vida, Estratégias de Coping e Distress, nas pessoas que vivem com o VIH/SIDA e Perceção Subjetiva que os Cuidadores Formais têm acerca da Qualidade de Vida das mesmas	Os resultados sugerem que as pessoas que vivem com o VIH/SIDA percecionam a sua QdV de forma moderada, apresentam níveis de Distress emocional diminutos e utilizam estratégias de confronto simultaneamente focadas na emoção e na resolução do problema. Concluir-se TB que os cuidadores formais secundários depreciam a Qualidade de Vida dos seus pacientes, em todos os domínios explorados pelo instrumento de avaliação de Qualidade de Vida.

Reis, Catarina, Ana. Lencastre, Leonor; Guerra, Marina Prista; Remor, Eduardo Portugal, 2008	125 Indivíduos com infecção VIH/SIDA internados no Hospital Joaquim Urbano no Porto	Relação entre sintomatologia Psicopatológica, Adesão ao tratamento e QdV na Infecção VIH/SIDA	Neste estudo observou-se a existência de relações significativas entre sintomatologia psicopatológica (BSI), adesão ao tratamento (CEAT-VIH) e QdV. A sintomatologia psicopatológica correlacionou-se negativamente com adesão ao tratamento e qualidade de vida, e a adesão ao tratamento associou-se positivamente com a qualidade de vida.
Canavarro, M. C.; Pereira, Mário; Pintassilgo, Ana; Ferreira, Andreia Portugal, 2008	200 Indivíduos infetados pelo VIH	Estudos psicométricos da versão portuguesa do instrumento de avaliação da QdV na pessoa infetada com VIH/SIDA	Revelaram boas características psicométricas, permitindo a utilização desta versão do WHOQOL no nosso país, sendo uma boa medida para avaliar a qualidade de vida da população infetada pelo VIH/SIDA
Reis, Renata Brasil, 2008	228 Indivíduos portadores de VIH/SIDA, inscritos em dois serviços de infeciologia no município de Ribeirão Preto e São Paulo	Qualidade de vida de Portadores de VIH/SIDA: Influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais	O presente estudo, constatou diversas variáveis que influenciam na qualidade de vida de pessoas que vivem com VIH/SIDA. Oferece importante contribuição para a equipe de saúde; aponta, ainda os domínios mais prejudicados, o que contribui também para implementar novas políticas públicas.
Calvetti, P. U., Muller, M., Campio N., Brasil, 2008	200 Indivíduos infetados com VIH/SIDA	Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas com VIH/SIDA	Obtiveram-se correlações altamente significativas entre os domínios da qualidade de vida física, relações sociais e espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais, e os do bem-estar religioso, bem-estar existencial e bem-estar espiritual no grupo sintomático/SIDA. Discute-se a importância das variáveis religiosidade e espiritualidade no processo de resiliência e de proteção à saúde.

CAPÍTULO III – POLÍTICAS SOCIAIS NA INFEÇÃO VIH/SIDA

Neste capítulo fazemos uma revisão bibliográfica sobre políticas sociais no mundo e em Portugal, em função da evolução da infeção VIH/SIDA, Programa Nacional para a Infeção, evolução do enquadramento normativo, tipologia das respostas e a Santa Casa da Misericórdia de Lisboa uma resposta institucional.

As Políticas Públicas, enquanto Políticas Sociais, deixam de se limitar a assegurar o acesso a serviços existentes, e começam a moldar a natureza desses serviços e de outras formas de ação necessárias para a realização dos objetivos estratégicos dessas políticas. A política social pode ser um meio do Estado intervir na sociedade civil, de forma organizada.

As políticas sociais, sendo políticas públicas, afetam a resolução de problemas identificados na estrutura e no funcionamento da sociedade e das comunidades que a compõem (Carmo cit Cardim, 2011), assentam em normativas legais, que sistematizam decisões e orientações tendencialmente gerais, abstratas e tipificadas, numa ótica meso e macro; a este nível as políticas sociais visam responder às necessidades de bem-estar social, através de políticas de coesão e de fomento do capital social (segurança social e saúde) (Carmo, 2011).

Segundo Carmo (2011) pode-se definir de forma abreviada Políticas Sociais como um sistema de Políticas Públicas que procuram materializar funções económicas e sociais de Estado, cujo objetivo é promover a coesão social e a conduta coletiva para melhores patamares de qualidade de vida.

O conceito de “política social” expressa as políticas que os governos desenvolveram no contexto da proteção social. Preocupa-se com o estudo dos serviços sociais e como complemento dos estudos sobre trabalho social abrangendo a cidadania e o bem-estar das populações, que começou a desenvolver-se no início do século XX (Carmo, 2011).

Encontramos referências de solidariedade e assistência de cariz religioso aos mais pobres e doentes ao longo da História. Em alguns países da Europa mais ligados à religião cristã surgem na Idade Média as Confrarias e Irmandades com apoio Real. Em Portugal essas confrarias deram origem no séc. XV às Misericórdias. Foi nesse período que nasceu em 1498 a Misericórdia de Lisboa: - O seu primeiro compromisso originário (1500) assenta nas 14

obras de Misericórdia, destacando-se: tratar dos enfermos; socorrer os pobres; amparar os órfãos; acompanhar os moribundos, visitar os presos e enterrar os mortos (Serrão 1998).

No séc. XIX com a chegada do Liberalismo, todos os bens das Misericórdias passaram para o Estado, ficando este com maior obrigação assistencial, só a partir do séc. XX com a criação do Subsecretariado de Estado da Assistência Social em 1944 surge a primeira lei de Assistência cujo objetivo passa por: *“valer a males e deficiências dos indivíduos, sobretudo pela melhoria das condições morais, económicas ou sanitárias dos seus agrupamentos naturais, e organizar coordenar e assegurar o exercício de atividades que visem esse fim”*.

Apesar de disciplinas distintas a Política Social e a Assistência Social coexistem, completando-se da estratégia Política às respostas concretas (Ferreira, 1957).

Em Portugal, tal como nos outros países, assistiu-se a uma reforma da gestão da proteção social durante a Segunda Guerra Mundial, porém a maior evolução deu-se a partir dos anos 70, na transição da democracia, ideias materializados na Constituição da República Portuguesa (CRP) de 1976. Reforçou-se o direito universal à proteção social e ao acesso à saúde, conferindo ainda ao Estado a organização, coorganização e financiamento de um sistema de segurança social unificado e a descentralização e a promoção de um serviço de saúde universal, livre e nacional. Depois de algumas revisões, estes princípios constam da Constituição da República Portuguesa nos artigos 63º e 64º (CRP).

No Programa do V Governo Constitucional de 1979, cujo Primeiro-ministro era Maria de Lurdes Pintassilgo, os objetivos na área social preconizavam uma política social autónoma, política que não pretende funcionar apenas como corretivo dos desajustes económicos e financeiros, mas que, à economia, põe exigências próprias, derivadas da intenção social, descritas como prioritárias quanto às respostas face aos direitos sociais e individuais.

Este Programa de Governo define dois sub-objetivos: por um lado, a racionalização da gestão financeira de todos os esquemas de prestações sociais, por outro lado a procura de critérios de transformação qualitativa em todos os setores que integram esta área. Compromete a esforçar-se por garantir a segurança social e os cuidados médicos básicos a todo o cidadão, a promoção das capacidades e recursos humanos, a proteção da saúde da população, tendo em consideração a proteção dos grupos ou indivíduos com necessidades específicas. Considera prioritárias, neste domínio, a regulamentação relativa ao Serviço Nacional de Saúde e condições de maior igualdade efetiva dos cidadãos face aos benefícios

de uma política social integrada, orientada no sentido de atender à situação real das camadas mais desfavorecidas, nomeadamente a política de emprego, para mais inclusão e mais cidadania, livre circulação, educação para a promoção social, saúde e qualidade de vida.

Com o desenvolvimento das sociedades agravaram-se os problemas e foi necessário tomar novas medidas, olhando para os problemas sociais. Percebeu-se que era necessário fomentar políticas de proteção às populações com mais dificuldades, em França, Estado Providência; Estado Social, na Alemanha; Estado de Bem-estar, no Reino Unido. Estes modelos intervencionistas foram aplicados com êxito nos países mais industrializados. No entanto, as crises financeiras e económicas levaram a uma maior procura e consequentemente a um excessivo custo social, tendo consequências tumultuosas e provocando um futuro incerto na procura de Políticas de terceira via (a nível nacional era António Guterres Primeiro Ministro). Devolve-se a palavra à comunidade civil e ao renascimento religioso através das Doutrinas Sociais das grandes religiões: judaísmo, islamismo, cristianismo, entre outras, e os seus valores comuns: solidariedade, desenvolvimento social, evidenciando a educação para a cidadania (Carmo, 2011).

A nível nacional importa que os ganhos em saúde se manifestem nas opções terapêuticas com recursos devidamente rentabilizados, tal como intervenções de diagnóstico precoce, o acesso aos tratamentos, a implementação e desenvolvimento de respostas na área dos determinantes sociais da saúde, como sejam os benefícios sociais.

Na perspetiva da Organização Mundial de Saúde, na sua Carta Magna de 7 de abril de 1948, saúde é definida como um bem-estar físico, mental e social e não apenas como a ausência de doença ou enfermidade. Esta definição contém uma visão sistémica do bem-estar humano, realçando os aspetos sociais, mais recentemente designados como determinantes sociais da saúde (Blas & Kurup, 2010).

Políticas Sociais e cuidados de proximidade, segundo Esgaio (2011), os cuidados de proximidade atuam no campo de implementação das Políticas Sociais, através da execução e prestação de serviços tendencialmente personalizados. Assim, envolvem a concretização de uma série de atividades ligadas à vida quotidiana e familiar, que sendo tradicionalmente desempenhadas pelas famílias, passaram a ser incomportáveis para as mesmas: a proximidade objetiva dos cuidados, conferindo um elevado potencial na intervenção pela

maior proximidade de necessidades sociais, proximidade subjetiva dos cuidados, em que a prestação do serviço se constrói através da relação entre o cuidador e a pessoa cuidada; a criação de respostas específicas para situações específicas, de utilidade social. Especificamente no que se refere ao tipo de serviços prestados à população infetada e afetada pela infeção VIH/SIDA, os Serviços de Ação Social têm respostas variadas sendo de realçar os Serviços de Apoio a dependentes de terceiros traduzidos em residências e apartamentos assistidos, centros de dia e de convívio, de apoio domiciliário, entre outros.

Os cuidados de proximidade são prestados por diversas entidades, apesar da grande expressividade das entidades particulares sem fins lucrativos (IPSS), e privados de utilidade pública como é o caso das Misericórdias, estes serviços ao operacionalizarem as respostas de políticas sociais e visando concretizar o acesso aos direitos económicos e sociais, acabam por responder a necessidades materiais e imateriais e apoiam o processo de capacitação dos cidadãos em situações vulneráveis, com a finalidade da sua inclusão.

Neste sentido, a resposta a necessidades imateriais exige níveis de confiança entre o prestador e cliente bastante elevados, revelando útil o estabelecimento de relações primárias e de relação de ajuda, baseadas numa proximidade física e emocional facilitadora dessa confiança. Por outro lado, a resposta mais próxima das populações permite adaptar o carácter abstrato das Políticas Sociais às especificidades do contexto, procurando assegurar a eficácia e eficiência das medidas planeadas. Estão assim estabelecidas as grandes linhas de orientação para o exercício da cidadania (Esgaio, 2011).

As epidemias tiveram consequências políticas significativas em várias épocas e lugares, outras patologias desencadearam grupos associativos de defesa ou apoio de pessoas com diabetes, hipertensão, cancro e outras doenças raras, visando o aumento de capacitação e auto conhecimento, que passavam pelo desenvolvimento de saberes e estratégias alternativas. Contudo, no início dos anos oitenta do século XX, e com o surgimento da infeção VIH/SIDA, a sociedade deparou-se com uma situação de saúde grave, com uma envolvente social complexa, líderes políticos, religiosos, comunidade civil e principalmente as pessoas infetadas desencadearam uma luta sem tréguas, através de movimentos ativistas que viriam a ser a politização do ativismo da SIDA (Bastos, 2002).

A partir de 1996, com a introdução generalizada de terapêutica antiretroviral altamente eficaz, deu-se a viragem no curso individual e social da infeção, conhecido como a passagem

da fase “sentença de morte” para uma situação de doença crónica, ainda que sem cura ou prevenção vacinal. Desde então, o essencial passou a ser garantir o acesso universal à medicação a um custo admissível, verificar o respeito pelos direitos humanos – contrariando as opções dos países que impedem a mobilidade de pessoas que vivem com a infeção – como a China, a Coreia do Sul ou os Estados Unidos da América, ou que criminalizam a transmissão do vírus. Finalmente, promover a participação das populações mais vulneráveis no desenho das estratégias de prevenção, no ultrapassar das barreiras aos cuidados de saúde e no combate à discriminação (Barros, 2009).

A resposta social à SIDA trouxe um relacionamento novo entre doentes e profissionais de saúde, entre legisladores, indústria farmacêutica e sociedade civil, que mudou para sempre a tradição paternalista da relação médico-doente e que fez entrar as Organizações Não Governamentais (ONG) no palco das decisões, especialmente influenciando a agenda da investigação e da atribuição de recursos em saúde. Sabemos, recorrendo aos nossos métodos tradicionais de investigar, o onde e o quanto da infeção mas desconhecemos essencialmente o como e o porquê. Sem isso (para o que são decididamente necessários novos caminhos, mais qualitativos), não podemos delinear estratégias eficazes de prevenção, invertendo o curso da epidemia (Barros, 2009).

Enquanto se discutia grupos de risco, se evidenciava o estigma e a discriminação, as fobias com os grupos que teimavam em excluir, as camadas mais jovens infetavam-se e os óbitos subiam em pessoas em idade ativa. O cenário mostrava crianças órfãs ao colo de avós velhas, cansadas e mais pobres.

O que se assistia em Portugal estava a acontecer em todo o mundo: milhões de pessoas em todo o mundo continuam a infetar-se e a morrer infetadas com VIH/SIDA, o que tem implicado o desenvolvimento de estratégias de combate, sendo diversas as organizações que desenvolvem políticas de controlo desta problemática.

O papel das ONG na infeção VIH/SIDA em Portugal, no campo da luta contra a SIDA nos anos 90, é marcante pela diversidade de organizações da comunidade civil que nele participaram. Era visível um núcleo central de doze ONG criadas de raiz e votadas em exclusivo à questão da SIDA, outras foram surgindo em torno destas, face a problemas associados em populações vulneráveis, é o caso de organizações de recuperação de toxicodependentes, de promoção da saúde em grupos específicos da população (minorias étnicas, mães e crianças,

trabalhadores do sexo, homens que fazem sexo com homens (HSH), de planeamento familiar e de defesa dos direitos de grupos específicos, hemofílicos homossexuais, transgénero entre outras).

O múltiplo problema social que interliga com o contexto da SIDA é de tal forma vasto que praticamente pode ser remetido ao conceito de “problema social complexo”. No que respeita à atuação destas organizações nos anos 90, podem ser identificados três tipos fundamentais de atividades:

- 1) Programas informativos de prevenção de comportamentos de risco e promoção de hábitos de vida saudável e de diminuição de estigma e preconceito que se traduzem na discriminação dirigida a grupos específicos com comportamentos de risco e à população em geral;
- 2) Prestação de serviços a pessoas infetadas com VIH e SIDA, informação e formação a cuidadores informais a familiares, amigos e voluntários de procedimentos para cuidar;
- 3) Atividades desenvolvidas na representação de interesses e a expressão de reivindicações desta população, mobilizando a opinião pública e os meios de comunicação social, ou utilizando os recursos disponibilizados pelo sistema judicial: - queixas à Procuradoria, levantamento de processos, ou com pressão política através de reuniões com detentores de cargos públicos e participação em comissões. Algumas organizações desenvolveram um tipo de trabalho mais militante, de lobbying em defesa dos direitos dos seropositivos e doentes com SIDA.

Voltando ao segundo ponto relativo à prestação de serviços a seropositivos, o mesmo abrangeu um leque muito diversificado de atividades:

- a) Gabinetes de aconselhamento e apoio (médico, psicológico, jurídico, encaminhamento para consultas hospitalares ou serviços sociais públicos ou privados de utilidade pública);*
- b) Organização de visitas hospitalares a doentes internados (geralmente executadas por voluntários), a disponibilização de apoio social (suporte financeiro, entrega de medicamentos, roupa, alimentação);*
- c) Apoio domiciliário (auxílio nas tarefas domésticas aos doentes incapacitados mas ainda a residir nas suas próprias casas) ou mesmo cuidados residenciais (lares para doentes terminais, centros de acolhimento para crianças seropositivas órfãs);*

d) Grupos de autoajuda: sessões onde geralmente só estão presentes seropositivos, que discutem entre si questões do quotidiano com que se deparam, transmitindo os mais experientes informação útil aos outros;

e) Centros de convívio espaço de sociabilidade entre pessoas infetadas/afetadas por um mesmo problema e frequentemente excluídos, discriminados ou em estádios de auto exclusão.

Algumas iniciativas nunca chegaram a constituir-se como organizações autónomas, mantendo-se como projetos dentro de Instituições mais abrangentes, mantendo essas respostas como atividades correntes, das quais destacamos:

a) Projeto Solidariedade, iniciado em 1990 e que se converteu na Direção de Apoio à Problemática do VIH/SIDA - (DIAPVIH/SIDA), mudou de nomenclaturas ao longo dos anos, atualmente Unidade de Acompanhamento Terapêutico (UAT), local onde se desenvolve este estudo na Santa Casa da Misericórdia de Lisboa;

b) Programa Manter a Esperança prestação de cuidados em Apoio Domiciliário iniciado em 1995, das Casas de S. Vicente de Paulo em Lisboa;

c) Programas de Apoio Domiciliário, Apoio residencial e Centro de Dia, da Caritas de Coimbra;

d) Valências de Apoio A Seropositivos, doentes com SIDA e suas Famílias, no Centro Social S. Francisco Xavier, da Caritas de Setúbal;

e) Casa Jubileu 2000 Apoio residencial, Centro Comunitário da Paroquia de Carcavelos;

f) Sorriso Apoio Domiciliário, Apoio residencial e Centro de Dia, do Centro Paroquial de Nossa Senhora da Conceição da Costa de Caparica.

Na última década assistiu-se à transformação nas práticas e discursos públicos sobre a articulação entre Estado e as Organizações Não Governamentais na luta contra a SIDA. As relações mantêm-se no financiamento dos programas (através do Programa ADIS) passando a ser dado muito mais relevo à participação da sociedade civil na definição de políticas; neste âmbito, destaca-se a pertinência da criação do Fórum da Sociedade Civil para o VIH/SIDA (Despacho nº 538-A 2017).

As Organizações Não Governamentais - Ao longo dos mais de vinte anos da sua existência passaram por várias formas de organização entre si e a sua relação com o Estado, (Fórum

Compromisso SIDA, Participação na Plataforma Laboral que inclui entidades públicas e privadas, Fórum da Sociedade Civil). Atualmente, o Fórum da Sociedade Civil para o VIH/SIDA, constituído por representantes de todas as ONG da área que manifestem interesse, competindo-lhe contribuir para o desenvolvimento, implementação, monitorização e avaliação das políticas, promovendo o trabalho em rede destas organizações, viu reconhecida a sua participação ativa na prevenção e controlo das infeções, como estrutura consultiva da DGS, no Programa Nacional para a infeção VIH/SIDA e Tuberculose e do Programa Nacional para as Hepatites Virais, através do Despacho n.º 538-A/2017 de 9 de janeiro de 2017.

É no domínio das ONG que residem as maiores incógnitas sobre as transformações operadas nesta última década na Luta contra a SIDA. Ainda que se saiba que a maioria das organizações criadas nos anos 90 especificamente dedicadas à SIDA ainda existem, tendo surgido entretanto algumas outras, faltam dados que permitam aferir as continuidades e mudanças em termos de atividades, de recursos, de formas de funcionamento ou de relação com o Estado (Delicado, 2014).

Em Portugal várias medidas foram implementadas pelos sucessivos governos através da criação de estratégias e ações direcionadas para o combate e controlo da epidemia desta infeção no âmbito das medidas de prevenção, tratamento e reabilitação, apoios psicossociais e económicos, direitos de inclusão no trabalho na escola e na luta contra a discriminação.

São definidos objetivos fundamentais de intervenção através de políticas sociais que visam prevenir e ultrapassar situações de desigualdades socioeconómicas, de dependência, exclusão e vulnerabilidade diminuir os constrangimentos a nível individual e familiar, para que consigam encarar a sua situação de doença crónica e os desafios do envelhecimento, no contexto da infeção VIH e da SIDA.

Ao longo de mais de 30 anos de infeção VIH/SIDA, as medidas tomadas em Portugal no sentido de combater a epidemia e apoiar as pessoas infetadas e afetadas, bem como o quadro legal vigente que as sustenta, trouxeram benefícios que melhoraram as condições de acesso aos serviços (sociais de saúde, educação, mercado de trabalho e outros) criando direitos e benefícios que favorecem a esperança e a qualidade de vida desta população (Frade, 2014).

No relatório do estudo recente sobre: infecção por VIH entre Homens que fazem sexo com Homens (HSH): fatores de risco e novas trajetórias de seropositividade, verifica-se na conclusão que os cuidados de saúde a esta população estão quase na totalidade prestados nos serviços públicos, através dos hospitais e centros de saúde, no acompanhamento e monitorização do estado de saúde e dispensa da medicação antiretroviral. Apesar da qualidade dos serviços reconhecem-se lacunas no enquadramento de apoio psicossocial, obrigando à procura de respostas noutras estruturas, realidade comum ao universo da população infetada (Dias, Lopes, Carvalho, Veloso, Ferreira, & Lemos, 2016).

3.1. Políticas mundiais para a Infecção VIH/SIDA

Segundo o último relatório da ONUSIDA (2015) as novas infeções pelo VIH foram reduzidas em 35% e as mortes relacionadas com a SIDA em 41%. A resposta global ao VIH evitou 30 milhões de novas infeções pelo vírus e cerca de 8 milhões de mortes relacionadas com a SIDA desde 2000, ano em que os Objetivos de Desenvolvimento do Milénio (ODM) foram estabelecidos. Dos oito objetivos delineados, o sexto reporta-se à problemática em estudo - combater o VIH/SIDA, a malária e outras doenças.

Divulgado em Addis Abeba, capital da Etiópia, durante a Terceira Conferência Internacional sobre o Financiamento para o Desenvolvimento em 2015, o relatório demonstra que a resposta ao VIH/SIDA foi um grande investimento em saúde global e desenvolvimento, gerando resultados mensuráveis para as pessoas infetadas e afetadas e para as economias. Além disso, o documento mostra que o mundo está próximo de alcançar a meta de investimento de 22 biliões de dólares na resposta à SIDA até 2015 e que uma ação conjunta nos próximos cinco anos pode acabar com a epidemia de SIDA até 2030.

O Programa Conjunto das Nações Unidas sobre VIH/SIDA (ONUSIDA) lidera e inspira o mundo para alcançar a sua visão compartilhada de zero novas infeções por VIH, zero discriminações e zero mortes relacionadas com a SIDA; de entre essas medidas destaca-se como já se referiu em capítulos anteriores:

- *Estratégia 90; 90; 90, cujas ações se preconiza formas de atingir a estratégia de Zero infeções, Zero mortes por SIDA no ano 2030; meta 1: 90% de todas as pessoas que vivem com VIH saberão que têm o vírus (90% diagnosticados); meta 2: 90% de todas*

as pessoas com infeção pelo VIH/SIDA diagnosticada receberão terapia antirretroviral sem interrupção (90% em tratamento para o VIH); meta 3: 90% de todas as pessoas a receber terapia antirretroviral terão supressão viral (90% com supressão), (ONUSIDA, 2015).

- *Estratégia (PrEP) Profilaxia Pré e Pós-Exposição, prevenção combinada para as pessoas de alto risco de comportamento, para a qual se recomenda um esforço adicional de todos os países, para se atingir o objetivo de evitar a infeção de três milhões de pessoas vulneráveis à infeção VIH/SIDA até 2020.*

A ONUSIDA trabalha em estreita colaboração com parceiros nacionais e globais para acabar com a epidemia da SIDA até 2030, preconizando uma das medidas do Objetivo 3 - que refere Saúde de Qualidade, nos 17 Objetivos traçados para o Desenvolvimento Sustentável (ONU, 2016).

3.2 Programa Nacional para a Infeção VIH/SIDA e Tuberculose e Hepatites Virais

Os programas nacionais para a infeção VIH/SIDA devem estar ligados com os objetivos do desenvolvimento do país e consequentemente devem criar e desenvolver os sistemas sociais, legais e sanitários para possibilitar respostas sólidas e eficazes e são remodelados de acordo com as políticas vigentes. Atualmente, o programa passou a abranger além da infeção VIH e SIDA, Tuberculose e Hepatites Virais; os últimos dados publicados em março de 2017, referentes a 2016 informam novos casos de infeção: VIH, 841; Tuberculose, 1699; Tuberculose multirresistente, 19 casos.

As orientações programáticas 2017-2020, têm como finalidade reduzir a vulnerabilidade e transformar Portugal num país sem infeção VIH e sem Tuberculose. Para o conseguir atingir as entidades públicas solicitam uma participação empenhada de todos: profissionais de saúde; investigadores; organizações da sociedade civil e comunidades de pessoas infetadas e afetadas por VIH, Tuberculose e outras coinfeções transmitidas por via sexual ou parentérica (Despacho n.º 538-A/2017 de 9 de janeiro de 2017).

Os objetivos apresentados no Plano Nacional para a Infecção VIH/SIDA e Tuberculose e Hepatites Virais 2017-2020 são:

- 1. Promover a vigilância epidemiológica e o diagnóstico da situação através da monitorização da infeção por VIH e da Tuberculose;*
- 2. Assegurar o acesso universal ao conhecimento do estado serológico para a infeção por VIH, alargando a oferta do teste de rastreio a estruturas formais e informais de saúde;*
- 3. Garantir a aplicação das recomendações e das normas de orientação clínica em todas as estruturas de saúde como forma de assegurar a universalidade e a equidade no acesso ao melhor tratamento disponível;*
- 4. Identificar barreiras e incentivos ao acesso e permanência nos cuidados de saúde, em particular a retenção e a adesão à terapêutica;*
- 5. Assegurar o efetivo cumprimento das recomendações nacionais para a prevenção da transmissão vertical da infeção por VIH;*
- 6. Priorizar as intervenções de elevado impacto, dirigidas às populações mais vulneráveis à infeção por VIH e à Tuberculose; promoção e o acesso ao preservativo masculino e feminino, à profilaxia Pré-Exposição (PrEP), profilaxia Pós-Exposição (PPE) e material assético para consumo de drogas injetáveis;*
- 7. Melhorar a capacidade técnica dos profissionais de saúde e dos serviços;*
- 8. Melhorar a literacia da população em VIH e Tuberculose;*

Neste plano é referido que os programas que começaram na luta contra a infeção VIH/SIDA, e abrangem atualmente a tuberculose e as hepatites, devem continuar o processo de abertura a outras patologias; pelas suas interligações, a cronicidade desta infeção apresenta as mesmas dificuldades que outras doenças crónicas. As áreas onde se devem ampliar esforços específicos que abordam a infeção VIH/SIDA são a igualdade de género, o setor da educação e da justiça, a proteção social, o bem-estar e os sistemas comunitários (PNVIH/SIDA, 2016).

Referimos alguns aspetos da evolução de intenções e programas anteriores pela sua pertinência e melhor compreensão se as respostas efetivas têm o mesmo compasso para as

necessidades da população infetada. Regra geral os programas vão ao encontro das orientações preconizadas para todos os continentes e Portugal aceita-as como suas.

O Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA assume uma visão coincidente com a da ONUSIDA que prevê zero novas infeções, zero mortes relacionadas com a SIDA e zero casos de discriminação. Propõe, até ao final de 2016, seis importantes metas, a saber:

- a) Reduzir em Portugal o número de novas infeções por VIH em 25%;*
- b) Diminuir de 65% para 35% os diagnósticos tardios de infeção pelo VIH (definidos pela contagem de linfócitos TCD4+ inferior a 350/mm³);*
- c) Diminuir em 50% o número de novos casos de SIDA;*
- d) Diminuir em 50% o número de mortes por SIDA;*
- e) Aumentar para 95% a proporção dos indivíduos que dizem usar preservativo em relações sexuais ocasionais;*
- f) Eliminar a transmissão da infeção por VIH da mãe para o filho.*

Para a concretização das metas, identificaram-se as seguintes áreas prioritárias: prevenção da infeção pelo VIH; populações vulneráveis; diagnóstico da infeção; tratamento das pessoas que vivem com a infeção; estigma e discriminação; investigação; cooperação e relações internacionais. Foi também enquadrada a Rede Nacional de Referenciação Hospitalar para a Infecção por VIH (RNRH VIH), criada de acordo com as orientações estratégicas do Programa Nacional para a Infecção VIH/SIDA 2012-2016, revisão e extensão a 2020 nomeadamente, como referido anteriormente, quando preconiza a necessidade de “Definir e estabelecer uma rede de referenciação hospitalar da infeção por VIH, assente em padrões técnicos, transversal às diferentes especialidades envolvidas na prestação de cuidados às pessoas que vivem com a infeção por VIH, tendo em vista assegurar a melhor qualidade e acessibilidade do seu seguimento nos serviços de saúde” (PNVIH/SIDA, 2015).

Em 1985, o Ministério da Saúde criou o Grupo de Trabalho da SIDA, tendo o avanço da epidemia conduzido em 1990 à sua reformulação, criando-se então uma nova estrutura, a Comissão Nacional de Luta contra a SIDA (CNLCS). Em julho de 1993, o Ministro da Saúde

aprovou o Plano Nacional de Luta Contra a SIDA, que orientou a ação da CNLCS até ao ano de 2000.

Em 1998, foram criadas as Comissões Distritais de Luta Contra a SIDA, estruturas constituídas para responder à necessidade de descentralização da coordenação e execução das ações desenvolvidas no âmbito do Plano Nacional de Luta Contra a SIDA.

Em 1992 e 1993 foram criadas, respetivamente, a Comissão Regional de Luta Contra a SIDA da Madeira e dos Açores. A CNLCS concebeu o “Plano Estratégico de Luta contra a Infecção pelo VIH/SIDA”, para o triénio 2001/2003 e, no decorrer desse plano, Portugal assume em 2002/2003 a Presidência do Conselho de Coordenação do Programa das Nações Unidas de Luta Contra a SIDA (Resolução do Conselho de Ministros nº 76/2003).

No âmbito do Plano Nacional de Saúde 2004/2010, a CNLCS foi extinta e integrada no Alto Comissariado da Saúde, através do Decreto Regulamentar n.º 7/2005 de 10 de agosto.

O Despacho n.º 404/2012, de 3 de janeiro, do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, determina os programas de saúde prioritários a desenvolver pela Direção-Geral da Saúde (DGS), nos quais se enquadra o Programa Nacional para a Infecção VIH/SIDA.

O acompanhamento e tratamento da infeção por VIH estão alicerçados nos princípios de universalidade, equidade e qualidade, como forma de garantia da defesa dos direitos humanos, da confidencialidade, da não discriminação, do respeito pela multiculturalidade, da dignidade e inclusão (Diniz, 2015).

O carácter de cronicidade da infeção por VIH, hoje reconhecidamente aceite, o aumento da esperança média de vida e o envelhecimento da população infetada por VIH (quer de novos casos, quer de casos em acompanhamento) determinarão que, para além da indispensável capacitação dos profissionais de saúde que integram os Cuidados de Saúde Primários (CSP), tendo em vista a sua progressiva integração na prestação de cuidados de saúde aos portadores de infeção por VIH, também será indispensável:

- a) Dotar as unidades hospitalares de recursos humanos adequados a esta previsível evolução;
- b) Promover a criação de estruturas de acompanhamento em unidades hospitalares, de acordo com a epidemiologia regional e nacional;

- c) Promover o estabelecimento de meios de comunicação mais ágeis entre os CSP e as unidades hospitalares e, nestas, entre os diferentes níveis de integração na RNHR VIH, nomeadamente com recursos a novas tecnologias de informação;
- d) Melhorar a articulação das unidades hospitalares com as unidades de prestação de cuidados continuados.

Todas as alterações propostas, foram objeto de negociação com as estruturas envolvidas tendo a finalidade de otimizar as respostas relacionadas com a distância geográfica aos centros mais próximos, de acordo com os dados epidemiológicos por região (Diniz, 2015).

Até à data, e no âmbito da Rede Nacional de Referência Hospitalar (RNRH), a alusão à infeção pelo VIH/SIDA encontrava-se incluída na Rede de Referência Hospitalar de Infeciologia a partir da Portaria nº 123-A/2014.

3.3. Políticas Sociais em Portugal referentes à Infeção VIH/SIDA

As Políticas Sociais constituem um recurso fundamental e incontornável para uma compreensão consistente da infeção VIH/SIDA, e o seu impacto específico na pessoa infetada, familiares e comunidade em geral, tornando evidente as suas dimensões sociais, e para a própria formulação de políticas públicas neste campo. Relativamente a estas, é necessário sublinhar que, pelo menos na Europa, elas inscrevem-se no quadro do Estado-providência, a configuração estatal produzida pelos compromissos, promovidos e mediados pelo Estado, entre as diversas forças sociais que compõem as sociedades modernas, no qual ele assume um papel relevante enquanto financiador e prestador de cuidados de saúde sem distinção, pelo menos no plano jurídico, de género, idade, classe, doença ou outra que concorra para a definição identitária do cidadão e o seu posicionamento na estrutura social (Ribeiro, 2014).

Ainda o mesmo autor refere que a intervenção das instituições públicas, muito por força da pressão política e mediática exercida pelas ONG que no terreno lutam contra a infeção pelo VIH/SIDA, melhorou de modo significativo as suas políticas, aproximando-se das recomendações e das boas práticas internacionais, não obstante prevalecer uma certa dissociação entre o que está fixado nos princípios e recomendações de ação e aquilo que é

efetivamente levado à prática. Demasiado tempo a agir e a implementar respostas pró-ativas, seletivas, integradas e socialmente envolventes na abordagem à epidemia da SIDA. Como é manifesto no caso da infeção por VIH, é necessário que todas as atividades inerentes a um sistema de saúde sejam capazes de promover, restaurar ou manter a saúde e sejam efetivas, assentes num sistema de informação de retaguarda que permita disponibilizar, quando necessário, dados epidemiológicos, económicos, financeiros, entre outros (Ribeiro, 2014).

Face a esta infeção complexa, as respostas têm que ser integradas e multidimensionais, muitas vezes de carácter excecional, quando requerem respostas vitais, não podendo circunscrever-se ao campo biomédico, logicamente em estreita cooperação com a ação médica – que só poderá ser concretizada de uma forma eficiente através do sistema público de saúde de acesso universal e não discriminatório, para que tal responda plenamente à emergência da situação.

As instituições públicas deverão mobilizar os seus recursos em vários domínios da vida coletiva, principalmente no domínio da intervenção social, tendo em vista identificar e minimizar os efeitos da exclusão social e das vulnerabilidades mais graves que afetam as pessoas com infeção VIH/SIDA, e as suas famílias, nomeadamente aqueles que se encontram em situação de desemprego ou emprego precário, em regra associado a baixos rendimentos, os que estão em situação de reclusão, os utilizadores de drogas ilícitas, os trabalhadores do sexo, transgénero, os transexuais, HSH, os adolescentes e os mais idosos, com pensões de reforma mínima entre outros, sofrendo quase sempre de opressão e discriminações severas por diversas formas de exclusão (Ribeiro, 2014).

Os problemas sociais complexos decorrentes dos fatores multidimensionais da infeção VIH/SIDA, quando inseridos no contexto político podem ser exacerbados pelas dificuldades crescentes que as instituições públicas sentem para deter ou diminuir a epidemia e em consequência dar respostas eficazes às necessidades por ela criadas. O crescimento de desigualdades sociais, o agravamento da pobreza e da exclusão social pode incitar ao descontentamento conflituoso entre a população e os sucessivos governos, a crise social pode piorar quando as respostas sociais não vão ao encontro de soluções que respondam aos problemas reais das populações que se sentem vulneráveis.

Os efeitos na área da saúde serão mais óbvios à medida que aumenta a necessidade destes serviços. Os tratamentos para a Infecção VIH/SIDA e para as doenças que a acompanham são dispendiosos, e, por vezes, os governos têm de escolher entre dar o tratamento ou financiar programas de prevenção, sendo esta uma decisão difícil. A uma escala mais alargada, as políticas dos setores públicos ou privados de utilidade pública sobre a infeção VIH/SIDA e prevenção da mesma, devem ser regularmente avaliadas para se examinarem os seus efeitos na vida e na saúde da população porque podem determinar a sobrevivência e a viabilidade de uma sociedade saudável (Frade, 2014).

Esta avaliação tornou-se sobremaneira importante, quando o país se comprometeu com uma agenda internacional ambiciosa fundada na estratégia “*getting to zero*”, libertando a humanidade da infeção, da morte por ela provocada e por outro lado, e talvez ainda mais preocupante, a permanência de legislação, políticas e orientações institucionais profundamente nefastas à prevenção e gestão do VIH/SIDA ou, noutros casos ainda mais frequentes, a não operacionalização de quadros normativos que até se revelam adequados. Segundo Ribeiro (2016,) para os contextos da toxicodependência e das prisões, destacamos problemas frequentes que impedem o seu desenvolvimento efetivo.

- (i) *A falta de uma ampla rede de consumo assistido de drogas por via intravenosa (“salas de chuto”), apesar de terem já há muito um amplo reconhecimento legal;*
- (ii) *A elevada taxa de encarceração e a utilização excessiva da figura da prisão preventiva, a sobrelotação das cadeias;*
- (iii) *A não distribuição sistemática de seringas, desinfetante de material de injeção e piercing, preservativos e lubrificante aos detidos, em clara contradição com as orientações normativas reconhecidas;*
- (iv) *Inexistência de planos de redução de consumos e terapias de substituição durante a reclusão.*

É reconhecido por vários autores que a intervenção em resposta ao VIH/SIDA dependerá não só das ações técnicas/científicas da saúde pública, mas de respostas de empoderamento e capacitação mais ampla em contribuir para transformações sociais verdadeiramente progressistas, num mundo onde as transformações mais amplas que se desenrolam à nossa volta parecem frequentemente estar a caminhar na direção oposta (Parker e Camargo Jr., 2000, cit. Ribeiro 2014).

A patologia que afeta os portadores da infecção pelo VIH/SIDA é uma situação complexa, que ultrapassa em muito o âmbito da medicina. É um problema social e político que tem de ser conhecido e objeto de debate e escrutínio público, tendo em vista soluções que, por um lado, possam reduzir e eliminar mesmo as formas mais ou menos subtis mas sempre violentas de discriminação e censura sociais a que estes doentes se encontram sujeitos, e, por outro, proporcionar aos que se encontram em situação de privação económica meios de acesso a programas efetivos de emprego e de inserção social (Ribeiro, 2014).

3.3.1 Evolução do enquadramento normativo

Para a realização deste estudo partimos do quadro normativo relacionando-o com a emergência das pessoas afetadas pelo VIH/SIDA, entre 1985 a 2016, o que permite que o estudo seja integrado e interpretado à luz de diferentes abordagens e enquadramentos jurídicos no âmbito nacional e internacional.

Desde o início da epidemia da SIDA que o Direito, como ciência reguladora das relações sociais com fins de justiça social, se preocupou com questões ligadas à discriminação e à exclusão das pessoas afetadas por esta doença.

Quando analisamos a questão da definição de exclusão social, constatamos que se trata de um conceito que envolve diferentes dimensões da existência humana em sociedade, pelo que, quando falamos em exclusão por razões de saúde, tal não significa que esta dimensão seja a única causa ou a única fonte de exclusão, mas que, na realidade social de um determinado contexto histórico, certa doença assume tais repercussões que acaba por ter um peso bastante significativo na representação social da exclusão.

Tendo em consideração este princípio, pareceu-nos pertinente no contexto do nosso estudo aprofundar conhecimentos sobre a qualidade de vida numa população carenciada infetada com o VIH/SIDA.

O enquadramento jurídico do direito à inclusão das pessoas afetadas pelo VIH/SIDA deve ser integrado e interpretado à luz de diferentes documentos, quer do âmbito internacional, quer do âmbito nacional. Apesar deste pressuposto, ainda se observam situações irregulares no que diz respeito à limitação dos direitos destes cidadãos.

Os grandes textos jurídicos de maior referência são:

- A Declaração Universal dos Direitos do Homem, de 10 de dezembro de 1948;
- O Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos, de 16 de dezembro de 1966;
- A Convenção Europeia dos Direitos do Homem, de 4 de novembro de 1950.

Na realidade, estes textos são essenciais na interpretação dos direitos e liberdades fundamentais, sem distinção de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou outra, de origem nacional ou social, fortuna, de nascimento *ou de qualquer outra situação*. Estes textos tiveram uma importância fulcral na influência da elaboração da Constituição da República Portuguesa (CRP), nomeadamente, nos artigos 1.º e 2.º.

A nível nacional, a CRP é o texto fundamental que nos deve orientar quanto à inclusão de qualquer cidadão e, logo, é sobre ela que todas as situações suscetíveis de provocar exclusão social devem ser analisadas, desde as resultantes de relações institucionais às relações interpessoais.

Relativamente ao ordenamento jurídico português, no âmbito da infeção pelo VIH/SIDA, encontramos um conjunto diversificado de documentos no que respeita à proteção dos direitos e, em particular, ao direito da inclusão, no entanto, deveremos ter sempre como referências as leis de bases dos diversos sistemas sociais (André & Reis, 2004).

Da análise efetuada às disposições normativas de proteção na saúde e promoção à inclusão e apoio às pessoas infetadas/afetadas pelo VIH/SIDA, podemos indicar cinco categorias de atribuições que nos ajudam a ter uma visão global sobre esta matéria onde podemos classificar os principais documentos normativos analisados (tabela 6).

Tabela 6 – Categorias de atribuições e respetiva documentação normativa

Categorias de Atribuições	Especificidade dos Documentos Normativos
1. Benefícios a nível das consultas e tratamentos	<ul style="list-style-type: none"> a) Fornecimento gratuito da medicação anti-retroviral (Desp. 3/87, MS, de 21 de maio; Despacho 6/94, MS, de 6 de julho; Despacho 280/96, MS, de 12 /10. b) Inserção de pagamento das taxas moderadoras (DL nº 54/92, de 11 de abril c) Fornecimento de fórmula para lactentes em mães com infeção VIH/SIDA Circular Normativa nº 23 de 29 de dezembro de 2009. d) Alargamento do Programa Nacional de Saúde Oral a pessoas que vivem com infeção VIH/SIDA.201 (Despacho nº 16159/2010 de 26 de outubro). e) Estabelece disposições para a dispensa de terapêutica antiretroviral, revoga Despacho nº2175/2013 (Despacho nº13447 – B 2015 20 – novembro). f) Determina o desenvolvimento, no âmbito do Plano Nacional de Saúde, de programas de saúde prioritários, incluindo Infeção VIH/Sida e Tuberculose, e as hepatites virais (despacho nº 6401/2016
2. Indemnizações	<ul style="list-style-type: none"> a) Por reconhecimento da existência de situações de hemofílicos infetados pelo VIH em função da administração de sangue ou outros derivados em serviços públicos de saúde (despacho do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, de 18 de agosto de 1992; Portaria nº 321/2000, de 6 de junho; Portaria nº 26/2002, de 4 de janeiro)
3. Serviços sociais de apoio específico às pessoas e famílias afetadas pelo VIH/SIDA	<ul style="list-style-type: none"> a) Apoio Domiciliário (Protocolo entre a CNLCS e a SCML. Acordos entre a Segurança Social e as IPSS's e Candidaturas aos Programas da CNLCS – CRIA e ADIS/SIDA) b) Centros de acompanhamento e apoio psicossocial (Acordos entre as IPSS's e a Segurança Social; Candidaturas aos Programas da CNLCS – CRIA e ADIS/SIDA c) Apoio residencial (Acordos entre as IPSS's e a Segurança Social; Candidaturas aos Programas da CNLCS – CRIA/SIDA)
4.Educação/Formação/Prevenção em meio escolar e outros	<ul style="list-style-type: none"> a) Formação de professores, alunos e encarregados de educação na área do VIH/SIDA; educação sexual e prevenção de doenças sexualmente transmissíveis; e, não discriminação e solidariedade para com os indivíduos infetados (protocolo de acordo celebrado entre a CNLCS e o PPES) b) Acesso a meios de prevenção dirigidos doentes com infeção VIH/SIDA e seus parceiros sexuais (Circular Normativa de 1/ dezembro de 2008).
5. Emprego e Inclusão Social	<ul style="list-style-type: none"> a) Avaliação da robustez físico-psíquica dos portadores de VIH/SIDA para o exercício de funções a que se candidatam (Parecer nº 26/95, de 24 de abril). b) “Rede Social” no domínio da ação social com vista à erradicação ou atenuação da pobreza e à promoção do desenvolvimento social (RCM nº 197/97, de 18 de novembro). c) Esquema de proteção social específico para as pessoas infetadas pelo VIH/SIDA, com atribuição do direito à Pensão de Invalidez (DL nº 216/98, de 16 de julho). d) Prevenção e proibição da discriminação em razão de pertença a determinada raça, cor, nacionalidade ou origem étnica, em particular, no que se refere à saúde e ao emprego (Lei 134/99, de 28 de agosto). e) Igualdade de tratamento dos cidadãos estrangeiros que residem em Portugal, no acesso ao SNS (Despacho 25369/01, de 17 de julho). f) Inclusão da infeção pelo VIH/SIDA no contexto das doenças profissionais, em situações devidamente caracterizada (Decreto Regulamento nº 5/01, de 5 de maio). g) Rendimento Social de Inserção (Lei 13/03 de 21 de maio). h) A limitação do acesso às técnicas do PMA a uma utente, só pelo facto de esta ser VIH/SIDA, constitui uma discriminação, infundada ilegal e ilegítima desta utente. (Recomendação n.º/02/ERS /2005).

Fonte: André & Reis (2004).

Os benefícios a nível das consultas e tratamentos abrangem duas áreas fundamentais do apoio económico às pessoas afetadas pelo VIH/SIDA. Por um lado, a gratuidade da medicação antirretroviral, pois, tratando-se de uma medicação de elevado custo e decisiva no controlo da doença, a medicação antirretroviral só poderia ser adquirida por uma faixa muito restrita da população portuguesa, eventualmente, menos afetada pela doença, conhecendo-se que a maioria dos infetados pertence a grupos populacionais documentados como vítimas de fenómenos sociais de pobreza e exclusão. Por outro lado, de acordo com a Lei de Bases da Saúde (Lei 48/90, de 24 de Agosto, Base XXXIV, nº 2), são isentos de pagamento de taxas moderadoras “*os grupos populacionais sujeitos a maiores riscos e os financeiramente mais desfavorecidos*”, encontrando-se as pessoas com doenças crónicas abrangidas por este direito. Posteriormente, também os infetados pelo VIH/SIDA vêm a ser incluídos neste benefício (Decreto-Lei nº 54/92, de 11 de Abril, artigo 2.º, alínea I), apesar de, juridicamente ainda não ser considerada uma doença crónica que, a nível médico é unanimemente considerada como tal.

Quanto à questão da indemnização aos hemofílicos contaminados pelo VIH, conhecida a responsabilidade dos estabelecimentos de saúde da rede pública, só poderia ser reconhecido direito de indemnização como forma de recompensar os danos causados e de minorar o sofrimento destas pessoas. Os documentos jurídicos que abordam esta matéria refletem positivamente estes princípios, sendo que as indemnizações e proteção social específica do sistema de segurança social abrangem também os cônjuges e descendentes.

Relativamente aos serviços sociais de apoio específico às pessoas e famílias pelo VIH/SIDA, eles enquadram-se no âmbito da classificação das respostas sociais, para as pessoas infetadas pelo VIH/SIDA, elaborada pelo Ministério da Segurança Social e do Trabalho e adotada pela Comissão Nacional da Luta Contra a SIDA (CNLCS), a saber: os centros de acompanhamento e apoio psicossocial, os serviços de apoio domiciliário e as unidades residenciais.

Podemos verificar que na realidade nacionais existem três situações relativamente ao financiamento das respostas em termos de serviços de apoio comunidade: a) os acordos de cooperação entre as IPSS's e a Segurança Social; b) os programas de financiamento da CNLCS; e, excecionalmente, c) o protocolo de Acordo entre a CNLCS e a Misericórdia de Lisboa (André & Reis, 2004).

A Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA foi extinta e integrada no Alto Comissariado da Saúde, através do Decreto Regulamentar nº7 /2005 de 10 de agosto. No âmbito do Plano Nacional de Saúde 2004/2010, com a justificação de racionalizar os objetivos com uma melhor coordenação vertical das instituições envolvidas e mais eficácia na articulação horizontal com outros agentes e setores, cujas ações são determinantes para alcançar melhores resultados em saúde.

O Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA, assume uma visão coincidente com a da ONUSIDA que prevê zero de novas infeções, zero mortes relacionadas com a SIDA e zeros de discriminação, metas propostas até ao final de 2016.

Integrado na DGS o Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA foi elaborado a partir de um processo de reflexão interna e de consulta aos principais parceiros dos setores público e privado, numa abordagem multissetorial da resposta nacional à infeção (INSA, 2014).

Atualmente o Programa Nacional sofre outra alteração a partir do Despacho nº 6401/2016 de 16 de maio: alarga o âmbito para Programa Nacional da infeção VIH/SIDA e Tuberculose e Hepatites Virais.

3.4. Tipologia das respostas

Portugal também se tem empenhado na implementação de políticas de apoio, de controlo e combate às consequências nefastas provocadas pela infeção à semelhança do que se passa mundialmente, através de estratégias e medidas direcionadas para a epidemia da infeção VIH/SIDA.

Para conhecimento da condição do país face à infeção VIH/SIDA, o Ministro da Saúde criou, em 1985, o primeiro grupo oficial para se ocupar da síndrome, o Grupo de Trabalho da SIDA, que tinha como objetivos, recolher informação sobre novos casos de infeção VIH/Sida, confirmar ou contestar os diagnósticos realizados, e implementar estratégias, a nível nacional, de prevenção da infeção. O grupo de trabalho era constituído por representantes das Direções Gerais dos Cuidados de Saúde Primários e dos Hospitais, do Instituto Nacional do Sangue, do Centro de Histocompatibilidade do Sul e do Instituto Nacional de Saúde (Teles & Amaro, 2006).

De acordo com os objetivos da ONUSIDA para a prevenção da infecção VIH/SIDA, pode dizer-se que revolucionar as políticas e práticas de prevenção da infecção VIH/SIDA resultará numa mudança da prevalência para a incidência no debate sobre a mesma, permitindo-nos que possamos identificar focos de transmissão, motivar as pessoas, especialmente os jovens, para que possam exigir e apropriar-se da resposta e incentivar os líderes políticos a enfocarem populações e apropriar-se da resposta e incentivar os líderes políticos a enfocarem populações e programas que farão diferença na redução de novas infeções. Os acontecimentos recentes fazem com que seja possível e também necessário que haja uma revolução na forma como se realiza a prevenção da infecção VIH/SIDA e no impacto de programas de prevenção da mesma.

Os programas de prevenção têm o objetivo de reduzir a transmissão sexual da infecção VIH/SIDA, inclusive entre jovens, homens que fazem sexo com homens e a transmissão vertical da infecção VIH/SIDA, reduzir para metade a mortalidade materno/infantil relacionada com a SIDA e finalmente prevenir todas as novas infeções pelo VIH entre pessoas que usam drogas. A ONUSIDA apoia a obtenção destas metas, através da geração do compromisso com a prevenção nas áreas em que darão os maiores retornos sobre os investimentos, da incorporação de novas tecnologias e abordagens, na medida em que facilitem a mobilização em massa, em prol da transformação das normas sociais, para capacitar as pessoas para que possam vencer o estigma e a discriminação e o risco de infecção pelo VIH, inclusive por meio da educação sexual abrangente e do envolvimento de redes de pessoas vivendo com a infecção VIH/SIDA e outras populações chave, segundo o relatório da ONUSIDA (2016).

A nível nacional quando a contenção económica e financeira define prioridades políticas, quando essas opções, dão preferências aos direitos dos credores, em detrimento dos direitos dos cidadãos, os sistemas públicos de saúde e de âmbito social, são os que regra geral assumem a resposta, concretamente na luta contra o VIH/SIDA, colocando grandes desafios aos serviços envolvidos, sobretudo quando o país se comprometeu com uma agenda internacional ambiciosa assente na estratégia de “zero infeções até 2030” (Ribeiro, 2014).

As respostas de Políticas Públicas, nas especialidades de políticas de saúde e políticas sociais relacionadas com a infeção VIH/SIDA, são divididas em três grandes áreas: apoio hospitalar, rede nacional de referência hospitalar e apoios sociais e económicos.

i. Apoio / Suporte Hospitalar

O Serviço Nacional de Saúde (SNS) na sua cobertura em termos de acesso ao tratamento e acompanhamento das pessoas infetadas VIH tem ainda, na maioria dos serviços, carências de apoio em várias vertentes especialmente no acompanhamento apoio psicossocial. Tem havido dificuldades de planeamento, de uma forma mais centralizada e coordenada por objetivos. Contudo, as unidades mais especializadas no tratamento destes doentes têm desenvolvido um esforço notável na atualização e modernização do equipamento, levando a cabo uma extraordinária alteração na qualidade dos cuidados no campo de ação da prática clínica. No entanto, a evolução da epidemia no nosso país trouxe problemas acrescidos no que diz respeito ao acesso aos meios de diagnóstico e terapêutica (universalmente gratuitos) e que não revela homogeneidade na totalidade do território nacional, estando dependentes das capacidades técnicas e financeiras de cada centro, o que poderá colocar os utentes em situação de desigualdade no acesso aos serviços de apoio para a infeção VIH/SIDA. A adesão às terapêuticas combinadas é hoje considerada um dos maiores problemas na gestão dos casos de infeção VIH/SIDA.

Desde o início da epidemia da infeção por VIH até hoje, tem cabido às unidades hospitalares um papel central no seguimento e tratamento de todas as pessoas que vivem com aquela infeção, papel que deverá continuar a merecer lugar de destaque, procurando articular-se com os outros níveis de prestação de cuidados, de modo a otimizar e rentabilizar os ganhos em saúde para os cidadãos, permitindo uma gestão mais eficiente dos recursos existentes no SNS (Frade, 2014).

ii. Rede Nacional de Referência Hospitalar

A Rede Nacional de Referência Hospitalar para a Infeção por VIH (RNRH VIH), é criada de acordo com as orientações estratégicas do Programa Nacional para a Infeção VIH/SIDA 2012-2016, foi criado e sustentado tendo em vista a melhorar a qualidade e acessibilidade dos serviços de saúde intervenientes nomeadamente, como referido anteriormente, quando

preconiza a necessidade de “Definir e estabelecer uma rede de referência hospitalar da infeção por VIH, assente em padrões técnicos, transversal às diferentes especialidades envolvidas na prestação de cuidados às pessoas que vivem com a infeção por VIH, tendo em vista assegurar a melhor qualidade e acessibilidade do seu seguimento nos serviços de saúde”.

Tal está em consonância com a recomendação expressa na Resolução nº 161/2011 da Assembleia da República, de 29 de dezembro, nomeadamente no seu ponto 4 m, quando afirma que “o modelo de financiamento hospitalar deve assegurar a possibilidade da pessoa optar pelo hospital público onde quer ser tratada” (Diniz, 2015).

iii. Apoios Económicos e Sociais

Desde o início da infeção, que rapidamente se percebeu que as necessidades económicas e sociais, seriam agravadas em consequência da infeção, essa realidade levou á constituição de um grupo de trabalho por despacho dos Secretários de Estado da Saúde e da Segurança Social, 31 de janeiro 1995, para se criarem medidas redutoras desses quadros. Reforçado pela Coordenação Nacional para a Infeção VIH/SIDA (CNSIDA) (2011), as crenças, atitudes e representações sociais associadas às formas de transmissão da infeção VIH/SIDA, bem como a forma como a infeção prossegue, produzem nas pessoas infetadas e afetadas, inúmeras necessidades pessoais e sociais e uma grande incerteza face ao futuro, na maioria dos casos, a infeção VIH dá origem a situações de quebra social, mesmo em pessoas, até então, política e socialmente integradas, conduzindo, frequentemente, à perda de suportes de inserção e de toda a rede social de suporte como o enquadramento afetivo, o alojamento e o emprego.

Neste quadro que envolve a infeção VIH/SIDA, tendo sido inicialmente associado a um problema de saúde, é mais abrangente pois engloba também complexos problemas de ordem social, com múltiplas implicações na comunidade. Estas implicações, de natureza individual e social, traduzem-se, essencialmente, em hospitalização prolongada e/ou frequente, alterações emocionais com implicações a nível psicológico, dificuldades de manutenção e/ou obtenção de emprego, diminuição das capacidades económicas e o

afastamento e/ou rejeição dos elementos de suporte social do indivíduo, nomeadamente, colegas, amigos, vizinhos e, muitas vezes, a própria família (CNSIDA, 2011).

Face a uma situação desta natureza, a CNSIDA assume como uma das suas prioridades de intervenção, mobilizar parcerias com instituições públicas, dependentes dos vários Ministérios, instituições privadas de solidariedade social (IPSS) e privadas de utilidade pública, para a implementação de respostas concretas a nível de apoio social e extra – hospitalar às pessoas infetadas pela infeção VIH/SIDA e suas famílias, programas de financiamento para os projetos das ONG, garantido um envolvimento sustentável da sociedade civil, quando organizadas para desenvolver ações de informação/formação na área da prevenção, de grupos de autoajuda, apoio jurídico, apoio psicossocial e outros de interesse para combater a problemática desta infeção. Reportando-se também à rede de cuidados continuados em implementação pelo Ministério de Saúde, Os recursos e apoios criados para estas pessoas são os seguintes:

a) Apoio domiciliário

O apoio domiciliário consiste na prestação de cuidados diretos e personalizados, á pessoa dependente de terceiros e ou às suas famílias com necessidades especiais: incluindo todas as atividades de vida, tais como higiene, conforto, alimentação, acompanhamento ás consultas e tratamentos, bem como a vigilância terapêutica, os cuidados diretos de caráter físico e psicológico (por exemplo como cuidados de enfermagem, tratamentos de fisioterapia, de psicologia), os cuidados indiretos tais como o apoio à gestão doméstica e a ligação com o meio social envolvente, permitindo à pessoa manter-se, na sua habitação com os familiares e amigos quando existem, mas o mais importante manter as suas vivências.

b) Centros de Aconselhamento e Detecção precoce do VIH

Os Centros de Aconselhamento e Detecção são centros de diagnóstico de acesso voluntário e gratuito ao teste do VIH, com aconselhamento pré e pós teste, possibilidade de deteção precoce da infeção VIH, garantindo a sua confidencialidade.

A criação de uma rede nacional de CAD iniciou-se em 1998, no Centro de Saúde da Lapa e progressivamente foi -se alargando a todo o País, continuam com os pressupostos definidos

á partida que garantem, anonimato, confidencialidade, privacidade, voluntariado, acessibilidade e gratuidade.

A partir de 2014, com a Rede Nacional de Centros de Aconselhamento e Detecção Precoce do VIH (CAD) alarga-se a possibilidade do diagnóstico precoce, através de testes rápidos de acordo com a alteração de procedimentos a partir da implementação desta resposta nas unidades de Cuidados de Saúde Primários, invertendo a tendência decrescente que se estava a instalar (Diniz, 2014).

c) Centros de Dia

Os Centros de Dia têm como objetivo, acompanhar, apoiar e capacitar as pessoas infetadas a aprenderem a viver e reconstruir essa vivência num processo contínuo de doença crónica, apoiando inicialmente para garantir a satisfação das necessidades humanas básicas e o acompanhamento terapêutico (através da toma observada da medicação e a sensibilização para a importância do compromisso terapêutico para a vida) e posteriormente, proporcionar-lhes um leque de respostas através de atividades para a sua capacitação e treino de competências pessoais, sociais /profissionais, que facilitem a sua inclusão social.

d) Centro de Respostas Integradas

Os Centros de Respostas Integradas são unidades de intervenção local (serviços) que prestam cuidados globais às pessoas com comportamentos aditivos para o consumo de substâncias lícitas, (álcool e tabaco) e com problemas de dependência de substâncias ilícitas, (como por exemplo o ecstasy, a cocaína e a heroína), e seus envolventes, em regime ambulatorio, individualmente ou em grupo.

Estes centros foram criados pela parceria entre o Instituto da Droga e da Toxicodependência, IP (IDT.IP) e a Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA, além dos (CRI) foi também criado o *Programa de Identificação Precoce da Infecção VIH/SIDA* através do teste rápido (Klotho), que permite o diagnóstico precoce e a prevenção da infecção VIH/SIDA em consumidores de substâncias ilícitas e lícitas. Estes centros além das terapias de substituição, também administram medicação anti retrovírica em pessoas com dificuldade em cumprir a terapêutica prescrita.

e) Centro de Terapêutica Combinada

Os centros de Terapêutica Combinada são centros que reúnem no mesmo espaço físico um atendimento integrado a pessoas infetadas com VIH/SIDA, tuberculose e hepatites víricas e patologia aditiva (heroínómanos), estes centros motivam a adesão à terapêutica antirretroviral, terapias de substituição e terapias triplas (tuberculose, sida e hepatites).

Ainda não existe uma rede de (CTC) a nível nacional, em 2001 a resposta foi criada no Hospital Joaquim Urbano na região Norte, que encerrou em 2016, é uma resposta que se tem garantido na UAT desde o início do serviço em articulação com os serviços hospitalares.

f) Grupos de Autoajuda

Os Grupos de Autoajuda são pequenos grupos organizados e que integram pessoas que passam ou passaram por situação de infeção VIH/SIDA e toxicodependência. O objetivo destes Grupos passa por desencadear ações para encontrar soluções, pela partilha de experiências e troca de informação, promovendo assim a autoestima, a autoconfiança e a estabilidade emocional da pessoa infetada, reduzindo o sentimento de isolamento.

A associação Positivo foi o primeiro grupo de autoajuda, fundado em 1993, é atualmente uma IPSS que possui também o projeto Redlight, destinado a trabalhadores do sexo, que exercem a sua profissão em Lisboa.

g) Instituições de Atendimento e Acompanhamento Psicossocial

As Instituições de Atendimento e Acompanhamento Psicossocial são uma resposta de intervenção social, e dirigem-se a pessoas infetadas e/ou afetadas pela infeção VIH/SIDA. Estes serviços fazem o atendimento, acompanhamento e encaminhamento para outras respostas de acordo com as necessidades manifestas, regra geral em regime diurno.

Têm como objetivos: analisar, diagnosticar a situação, apoiar, informar e orientar as pessoas infetadas/afetadas e famílias em situação de rutura e isolamento familiar; prevenir situações de exclusão social e familiar e contribuir para o restabelecimento do equilíbrio funcional.

O apoio e acompanhamento prestado a estas pessoas, depende sempre dos serviços e das respostas disponíveis em cada uma das instituições, podendo passar por apoio psicológico, apoio jurídico, apoio económico, ajudas técnicas, títulos de transportes, (géneros alimentares, medicação, vestuário, produtos de higiene) entre outros.

h) Linhas Telefónicas de Aconselhamento e Apoio

As Linhas Telefónicas de Aconselhamento e Apoio são um serviço de aconselhamento telefónico gratuito que funciona a nível nacional, (Linha SOS SIDA; Linha SIDA; Centro anti Discriminação VIH/SIDA) O atendimento é realizado por pessoal técnico e voluntários com formação específica na área da infeção VIH/SIDA e em aconselhamento telefónico.

i) Pensão Especial na Invalidez

A Segurança Social garante uma proteção especial aos cidadãos que se encontrem em situação de invalidez, por motivo da infeção VIH/SIDA, circunscrevendo os beneficiários do Regime Geral de Segurança Social. De acordo com o Decreto-lei nº 216/98, de 16 de julho, o governo instituiu um esquema específico de proteção social para as pessoas que vivem com a infeção VIH/SIDA, mediante a atribuição da pensão de invalidez em condições mais favoráveis do que as vigentes no regime geral da Segurança Social. Estas condições especiais, dizem respeito, nomeadamente, à redução do prazo de garantia, na forma mais favorável do cálculo de remuneração de referência e ainda na bonificação da taxa anual de formação das pensões.

A proteção especial na eventual invalidez, regulada no Decreto-Lei 90/2009, é assegurada através da atribuição das prestações pecuniárias mensais denominadas:

- Pensão de invalidez atribuível aos beneficiários do regime geral de Segurança Social;
- Complemento por dependência atribuído aos beneficiários do regime geral da Segurança Social;
- Pensão social de invalidez, atribuída aos beneficiários do regime não contributivo;
- Complemento por dependência também atribuído aos beneficiários de qualquer um dos regimes de proteção social que sejam pensionistas.

É necessário ter em consideração que dada a evolução positiva da infeção, estas condições podem ser revistas nos próximos anos.

j) Regimes especiais

Não se podendo considerar, efetivamente, regimes mais favoráveis ou, de algum modo, princípios de discriminação positiva a favor das pessoas com VIH/SIDA, convém referir que, a Lei nº36/96 de agosto, ao abrigo da qual os cidadãos condenados em pena de prisão

afetados pela doença grave em fase terminal, e irreversível, poderão ser libertados. Esta legislação aplica-se também às pessoas com VIH ou SIDA. A segunda versão foi revogada com a Lei 115/2009. Na prática esta disposição, pela burocracia a que obriga (prazos de apreciação dos pedidos que consente), tem tido poucos ou nenhuns efeitos práticos (Marques s/d).

Em 1996, um aviso do Ministério da Saúde alargou, com base no Projeto Solidariedade da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, os serviços de apoio domiciliários a esta população e que, na Resolução do Conselho de Ministros de 1997, que procedeu ao reconhecimento público da chamada Rede Social, estão incluídas ações destinadas a pessoas afetadas pela toxicodependência e pelo VIH.

Os acordos de cooperação entre as instituições Particulares de Solidariedade Social sem fins lucrativos e a Segurança Social têm como princípio a adaptação e rentabilização dos equipamentos sociais existentes no sentido do apoio às pessoas infetadas pelo VIH/SIDA, visando financiar as IPSS's e Misericórdias. Deste modo, seria garantida uma rede nacional de serviços que, para além de outras situações sociais e de doença, dariam resposta, também, a esta problemática. De facto, esta estratégia tem em consideração a inclusão das pessoas infetadas pelo VIH/SIDA no conjunto das respostas em equipamentos sociais existentes no nosso país.

Apesar de todos os esforços verifica-se ainda alguma dificuldade na maior parte dos serviços em responder aos casos de pessoas infetadas pelo VIH/SIDA, fundamentalmente, pelos preconceitos que continuam a subsistir sobre as características da infeção, bem como à falta de preparação/formação dos responsáveis e agentes de prestação de cuidados.

Finalmente, os Programas de financiamento da CNSIDA à criação e desenvolvimento de serviços de apoio na comunidade visam financiar os organismos e associações da sociedade civil, sem fins lucrativos nomeadamente, as ONG e associações de apoio a doentes e famílias afetadas pelo VIH/SIDA, de modo a criarem e desenvolverem serviços específicos de apoio a esta problemática, presente no Regulamento do Programa ADIS estabelece, ao abrigo do Decreto -Lei n.º 186/2006, de 12 de setembro, os princípios, as regras e os procedimentos do financiamento público de projetos e de ações que se enquadrem no Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infeção VIH/SIDA (CNSIDA).

Na tabela 7, apresentamos um resumo das respostas financiadas pelo programa ADIS no ano 2016/2017.

Tabela 7 - Respostas financiadas pelo programa ADIS no ano 2016/2017

ONG não Lucrativas	Ações
Abraço	Apoio Domiciliário e Unidade Residencial
Associação SOL	Apoio Residencial para órfãos infetados/afetados com VIH
Associação Positivo	Auto ajuda-Red Light
Liga Portuguesa contra a SIDA	Centro de Atendimento e Apoio Integrado Centro Atendimento e Apoio Psicossocial
Passo a Passo	Jovens Mães Seropositivas
Novo Olhar	Projeto Laços
SER +	Serviço de Apoio Domiciliário

Fonte: Liga Portuguesa contra a SIDA

É reconhecido até hoje o papel destas organizações, fundamentalmente, nas áreas de prevenção primária, apoio psicossocial e na formação/informação. Contudo, a sua intervenção nas áreas de prevenção secundária e terciária, por dificuldade de resposta efetiva e em tempo útil por parte dos organismos públicos através dos serviços que com eles mantêm acordos privilegiados, não têm merecido uma avaliação aprofundada dos resultados, no sentido de se avaliar a duplicação de respostas sociais (André & Reis, 2004).

De referir a posição da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, que responde ao apoio social na cidade de Lisboa, e no caso desta problemática não foi exceção e a todos em situação de dificuldades socioeconómicas ou de graves exclusões sociais ou isolamento neste caso por motivo de saúde. A partir de 1989 e até hoje, implementou um conjunto de respostas na área da prevenção secundária e terciária através de uma rede de respostas extra hospitalar: apoio residencial, centros de dia com acompanhamento terapêutico e toma observada, centro de acompanhamento e vigilância terapêutica, apoio domiciliário, apartamentos terapeuticamente assistidos e formação socioprofissional.

Em resumo optámos por enumerar na tabela 8 a tipificação de algumas respostas sociais dirigidas à população (não só adulta) infetada com o VIH/SIDA e suas famílias afetadas por um conjunto de fatores geradores de exclusão social, em processos sociais complexos. Estas respostas foram estrategicamente implementadas de acordo com o grau individual de satisfação das necessidades humanas básicas.

Tabela 8 – Tipificação das respostas de apoio às pessoas infectadas com VIH/SIDA de acordo com as Necessidades Humanas Básicas (NHB)

Programas de Inserção		Tipos de Grupos
Dependentes na satisfação das NHB (Apoios específicos/Equipamentos e Serviços)	Independentes na satisfação NHB	
Residências temporárias comunitária Apoio domiciliário	Saúde Emprego Habitação Educação Formação Sócio Profissional Acompanhamento Psicossocial	Famílias Monoparentais
Lares de acolhimento Famílias de acolhimento Adoção Comunidades Terapêuticas	----- Programa de tratamento	Crianças Órfãs Toxicodependentes em fase ativa
Apartamentos terapêuticos/reinserção social Centros de Dia	Saúde Emprego Habitação Educação Formação Sócio Profissional Acompanhamento Psicossocial	Toxicodependente em fase passiva Ex-reclusos Sem-abrigo
Lares de Acolhimento Apoio Domiciliário Centros de Dia Apoio Domiciliário	Saúde Acompanhamento Psicossocial Saúde Habitação Educação Formação Sócio Profissional Emprego Acompanhamento Psicossocial	Idosos Famílias Heterossexuais Homobissexuais

Fonte: Adaptado André & Reis (2004).

3.5. A Santa Casa da Misericórdia de Lisboa: uma resposta institucional

A Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (SCML), desde o seu compromisso originário até à atualidade, assume como desafio melhorar a qualidade de vida da população contribuindo para o seu bem-estar, sobretudo dos mais desfavorecidos. Além de todas as áreas que desenvolve, designadamente: saúde, educação, ensino, investigação, cultura, empreendedorismo e economia social, é na intervenção social que é expectável uma intervenção diferenciada em benefício das situações sociais mais complexas.

As receitas provenientes dos jogos sociais, que a instituição explora em nome do Estado, bem como a valorização e a administração do seu património, grande parte resultante de benemerências, reverterem para as diferentes “Causas” que a instituição tomou como compromisso apoiar. Desde a sua fundação, a SCML tenta encontrar respostas para as crises que deixam a população mais carenciada ainda mais vulnerável, e foi neste âmbito de ação que se associou ao Grupo de Trabalho da Sida, assinando um protocolo a 28 de novembro de 1989, entre o Ministério da Saúde, a Cruz Vermelha Portuguesa e a Santa Casa. Este protocolo visava criar um serviço específico de apoio às pessoas em situações de exclusão ou vulnerabilidade social, neste caso por razões de saúde, visando promoção da sua qualidade de vida e evitar o seu isolamento, discriminação, marginalização, a saber, o Projeto Solidarietà.

Atualmente, a Unidade de Acompanhamento Terapêutico (UAT) tem quatro estabelecimentos: Residência de Santa Rita de Cássia, Residência Madre Teresa de Calcutá, Centro de Santa Maria Madalena e o Centro de São José.

São objetivos da UAT:

- Contribuir para a adesão terapêutica das pessoas acompanhadas no estabelecimento, através do acompanhamento/vigilância terapêutica, promoção da saúde e prevenção da doença;
- Prestar apoio na prevenção de patologias várias e comportamentos aditivos;
- Acolher temporariamente pessoas com necessidades de acompanhamento terapêutico que se encontrem em situação social, familiar e económica precária e não tenham habitação;

- Encaminhar o utente, de acordo com as suas necessidades, em articulação com outros técnicos, para as áreas da saúde, social e educação, estimulando o convívio e fomentando a participação ativa na vida quotidiana e no exercício de uma cidadania plena;
- Assegurar a satisfação das necessidades básicas e condições específicas de saúde, através da adesão terapêutica, apoio domiciliário, apoio na gestão da partilha da habitação e na organização do espaço;
- Combater o isolamento, a instabilidade habitacional, promovendo a integração social;
- Proporcionar uma resposta alternativa à institucionalização, através de um processo de autonomização e reintegração do utente;
- Estimular a pesquisa ativa de emprego, de formação e de atividades de desenvolvimento pessoal;
- Promover a autonomia e melhoria da qualidade de vida da pessoa doente em processo de doença crónica.

Cronologia das respostas dirigidas as pessoas infetadas com o VIH/SIDA

Em 1989 a Residência Santa Rita de Cássia (denominada Casa Amarela) é criada para apoiar os utentes infetados pelo VIH/SIDA (Deliberação de Mesa 15º: Ata 47ª de 28 de novembro de 1989).

Em 1992 desenvolve-se a valência de Centro de Dia na Residência Santa Rita de Cássia (Deliberação de Mesa 1290º: ata 32ª de 3 de setembro de 1992), com o intuito de responder às necessidades sentidas pela população vulnerável infetada e afetada (VIH/SIDA), na cidade de Lisboa.

A Residência Santa Rita de Cássia foi inaugurada em 1989. É estruturada como um estabelecimento de apoio residencial temporário para 15 utentes que se encontrem numa situação parcial de dependência de terceiros e de isolamento, sendo comum a todos a situação social, familiar e económica precária. A Residência estrutura-se como um serviço de suporte que contribui para a satisfação das necessidades humanas básicas, bem como disponibiliza a resposta de suporte social. Os residentes têm como características comuns a ausência ou reduzida capacidade de gerir o seu processo terapêutico, pelo que terão de ser substituídos nas atividades que não conseguem desenvolver e capacitados para melhorar as atividades que ainda conseguem desenvolver. Assim, cabe à equipa multidisciplinar

promover a adesão terapêutica, colaborar e assegurar o acesso à prestação de cuidados de saúde e promover a integração social dos residentes e a articulação com todos os serviços da instituição e da comunidade onde estão inseridos.

Em 1994, é criado nesta senda o apoio em ambulatório para pessoas com necessidade de acompanhamento terapêutico (Deliberação de Mesa 792º: ata 108ª de 17 de março de 1994).

Iniciou-se um período de estreita colaboração com a Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA, sendo que as atividades seguintes são decorrentes dos protocolos entre a CNLCS e a SCML.

Em 1996 com a crescente procura de cuidados no domicílio, desenvolveu-se a valência de Apoio Domiciliário através do Aviso do Ministério da Saúde de 29 de novembro de 1996, dá conhecimento do protocolo celebrado em 23-09-1996 entre a CNLCS e SCML com vista ao alargamento do apoio domiciliário a seropositivos e doentes com Sida a partir do Projeto de Solidariedade, atualmente UAT (Deliberação de Mesa 232º: ata 7ª de 16 de fevereiro de 1996).

A resposta de Apoio Domiciliário tem como objetivos: contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas e famílias; contribuir para a adesão terapêutica; prevenir situações de dependência e promover a autonomia; prestar cuidados de ordem física e psicossocial às pessoas e famílias; colaborar e/ou assegurar o acesso à prestação de cuidados de saúde; dinamizar a prestação informal de cuidados e rentabilizá-la de forma a um melhor acompanhamento do utente; contribuir para retardar ou evitar a institucionalização; disponibilizar informação que facilite o acesso a serviços da comunidade.

Em 1998 foi inaugurada a Residência Madre Teresa de Calcutá (Deliberação de Mesa 125º: ata 105ª de 22 de janeiro de 1998), com o intuito de alargar o número de pessoas apoiadas no âmbito residencial, com necessidades de cuidados de convalescença continuados paliativos e terminais. É um estabelecimento de apoio residencial temporário, que apoia 24 utentes que se encontrem numa situação de total ou parcial dependência de terceiros para satisfazer as suas necessidades humanas básicas, bem como numa situação social, familiar e económica precária. Os residentes têm como características comuns a ausência ou reduzida capacidade de gerir o seu processo terapêutico, pelo que terão de ser substituídos nas atividades que não conseguem desenvolver e capacitados para melhorar as atividades que

ainda conseguem desenvolver. Assim, cabe à equipa multidisciplinar promover a adesão terapêutica, colaborar e assegurar o acesso à prestação de cuidados de saúde e promover a integração social dos residentes e a articulação com todos os serviços da instituição e da comunidade onde estão inseridos.

A partir de 2001, o Projeto Solidariedade passa a Direção de Serviços por Deliberação de Mesa 631º: ata 114ª de 11 de abril de 2001, com a denominação de Direção de Serviço de Apoio à Problemática do VIH/SIDA.

Em 2003 após a consecução de obras de restauração, proveniente protocolo com a CNLCS, a Residência Santa Rita de Cássia, reabre como unidade residencial, para apoiar famílias monoparentais com filhos.

Em 2004 oficializa-se a resposta Apartamentos Terapêuticos (ATA) (Deliberação de Mesa 393º de 1 de abril de 2004), que tiveram o seu início no ano 2000 e o Centro de Acompanhamento e Vigilância (Deliberação de Mesa 393º de 1 de abril de 2004)). Os ATA têm como objetivos específicos assegurar alojamento temporário e condições habitacionais adequadas a utentes que se encontrem em situações de perda de habitação, isolamento e/ou dependência física ligeira; assegurar a satisfação das necessidades básicas e condições específicas de saúde, através do acompanhamento terapêutico, apoio domiciliário, apoio na gestão da partilha da habitação e na organização do espaço; promover a autonomia e a melhoria da qualidade de vida da pessoa doente; combater o isolamento; proporcionar uma resposta alternativa à institucionalização, através de um processo de autonomização e reintegração do utente.

Em 2005 é inaugurado o Centro de Santa Maria Madalena (Deliberação de Mesa 365º: ata 12ª de 17 de novembro de 2005). O Centro de Santa Maria Madalena é constituído pelas seguintes valências ou respostas sociais: Acompanhamento e Vigilância Terapêutica, Toma Observada, Centro de Dia e Apoio Domiciliário.

Este centro tem como objetivos: assegurar o atendimento, orientação e aconselhamento às pessoas, residentes na cidade de Lisboa, contribuir para a adesão terapêutica, prestar apoio na prevenção de patologias e comportamentos aditivos e encaminhar o utente em articulação com outros técnicos nas áreas da saúde, social e educação.

A valência de Acompanhamento e Vigilância Terapêutica pretende proporcionar um conjunto de atividades que de uma forma articulada e integrada visem a satisfação das

necessidades humanas básicas e a adesão terapêutica, motivando as pessoas a descobrir interesses e a desenvolver competências com vista à sua autonomia e integração social; colaborar e/ou assegurar o acesso à prestação de cuidados de saúde; prestar apoio psicossocial.

Desde 2009 por Deliberação de Mesa 368º de 31 de março de 2009, é adotada a nova nomenclatura de Direção de Apoio à Inserção e Bem-Estar.

Voltou a alterar a nomenclatura em 2013 e a Mesa deliberou concordar com a reestruturação da área da Ação Social do Departamento Ação Social e Saúde, em que é criada a Unidade de Acompanhamento Terapêutico, com base na antiga Direção de Apoio à Inserção e Bem-Estar (Deliberação de Mesa 1975º: ata 97ª de 14 de novembro de 2013).

Em 2014 foi inaugurado o Centro de São José com os objetivos de assegurar o atendimento, orientação e aconselhamento às pessoas, acolher em residência os candidatos residentes para os Apartamentos Terapeuticamente Assistidos, (ATA) e gerir os restantes apartamentos no acompanhamento da satisfação das necessidades humanas básicas dos utentes, contribuir para o sucesso dos planos terapêuticos, prestar apoio na promoção da saúde e prevenção de patologias oportunistas, comportamentos aditivos para químicos e álcool. Encaminhar as pessoas apoiadas, privilegiando a articulação com parceiros nas áreas da saúde, social e educação.

Este estabelecimento tem capacidade para gerir cuidados a 78 pessoas, atualmente inseridas em 17 ATA. É um estabelecimento destinado ao atendimento, acompanhamento e prestação de cuidados a pessoas com necessidades de acompanhamento terapêutico que se encontrem em situação social, familiar e económica precária, visando não só o acompanhamento psicossocial como a supervisão dos planos de adesão terapêutica, mas também a sua integração social e profissional.

A partir de 2013 com a Deliberação de Mesa 1975º: ata 97ª de 14 de novembro de 2013, a Unidade de Acompanhamento Terapêutico (UAT) é integrada na Direção de Intervenção em Públicos Vulneráveis, que tem por objetivo a promoção da qualidade de vida e a integração na comunidade de pessoas com necessidades de acompanhamento terapêutico, que se encontrem em situação social, familiar e económica precária, alargando o seu âmbito a outras patologias.

Atualmente designada pela Unidade de Acompanhamento Terapêutico tem a sua génese em 1989, com a criação do Projeto Solidariedade.

A pessoa que pretende ser apoiada pela UAT inicia um percurso de admissão à alta, cujos passos elencamos de seguida:

- O pedido de admissão pode ser realizado pelo próprio/família/amigo/voluntário, no próprio atendimento da Direção no Centro de Santa Maria Madalena (CSMM), pelos serviços sociais e de saúde, pela instituição através do atendimento social (serviços externos hospitalares, centros de saúde, ONG ou outros). O pedido deverá ser feito através do preenchimento da folha de encaminhamento própria, cujo formulário deverá ser enviado por correio eletrónico.
- Após receção do pedido, é realizada uma avaliação da situação clínica e social no contexto em que se encontre (domicílio, hospital, encaminhamento aos serviços) e, simultaneamente é realizada a abertura de processo na UAT. É tomada a decisão de encaminhamento para a resposta mais adequada ou entra em lista de espera caso não seja possível a entrada imediata.
- No momento da entrada, é feito um processo de acolhimento, com acesso ao regulamento do estabelecimento e encontrada a resposta mais adequada. De acordo com os vários fatores pode circular em todos os estabelecimentos do serviço tendo em vista a sua autonomia.

Quando a situação clínica e social requerem, são acompanhados por técnicos e auxiliares em todas as atividades que não conseguem desenvolver sozinhos, são ainda apoiados e incentivados na capacitação para melhorar as atividades que ainda conseguem desenvolver. Assim, cabe à equipa multidisciplinar promover as condições psicossociais para o compromisso terapêutico, colaborar e assegurar o acesso à prestação de cuidados de saúde e promover a integração social dos residentes, dinamizando as respostas possíveis a que têm direito através da integração com todos os serviços da instituição e da articulação com todas as respostas da comunidade onde estão inseridos.

Os procedimentos desenvolvidos na UAT, como metodologia de intervenção para um plano terapêutico, tanto na adesão terapêutica, como no compromisso individual são postos em prática por uma equipa multidisciplinar. De seguida, elencamos as intervenções

desenvolvidas com o intuito de acompanhar e melhorar a adesão terapêutica das pessoas com doença crónica, nomeadamente na situação específica da infeção VIH/SIDA:

Informar sobre o processo terapêutico

- Colher dados sobre os comportamentos de adesão, recorrendo a questões não ameaçadoras que lhe permitam perceber se a pessoa adere ou não e em que vertentes do regime terapêutico; informar a pessoa sobre os efeitos secundários da medicação e as suas consequências na qualidade de vida;
- Informar sobre a doença, o tratamento e o modo como este poderá ajudar. A importância de aderir ao regime terapêutico, informando sobre os possíveis efeitos secundários e estratégias para lidar com eles;
- Sugerir ou orientar a pessoa para utilizar estratégias que facilitem a adesão ao regime medicamentoso através de orientações precisas sobre: horários detalhados que integrem os horários da medicação nos seus hábitos diários, recorrer a caixas de medicação com sinaléticas, horários ou alarmes de modo a evitar os esquecimentos;
- Informar sobre estratégias não medicamentosas essenciais para a efetividade do plano terapêutico, tais como: alimentação, cuidados de higiene, exercício físico, acompanhamento médico regular, acompanhamento analítico, entre outros.

Capacitar para a Gestão do Regime Terapêutico

- Conhecer as crenças e valores do utente, associadas à sua doença crónica e ao regime terapêutico e em parceria desconstruir as crenças que o inibam de aderir ao processo terapêutico;
- Recordar e reforçar os comportamentos de adesão, através de diagramas e gráficos que mostrem o impacto da adesão nos marcadores clínicos da doença, como é o caso dos valores analíticos;
- Capacitar para a autogestão do regime terapêutico, estabelecendo em parceria com o utente um plano terapêutico personalizado e ajustado às suas necessidades;
- Encorajar a pessoa a manter relações terapêuticas com os profissionais de saúde e a falar com grupos de pares e suas famílias
- Motivar para o compromisso terapêutico e hábitos que promovam a longevidade e qualidade de vida.

Favorecer a Inclusão e Solidariedade Social

- Recorrer aos serviços da comunidade, quer sociais quer de saúde, de lazer e entretenimento promovendo através da sua utilização a inclusão social;
- Promover a solidariedade entre pares, através de atividades lúdicas e quotidianas frequentes, em que a interajuda é ponto essencial (OMS, 2003).
- Promover a interajuda, a partilha e a coesão como grupo.

Em suma, a Unidade de Acompanhamento Terapêutico assenta nos princípios de promoção de saúde e inclusão social, tendo como especial foco de atenção ao acompanhamento e compromisso terapêutico das pessoas com doença crónica.

A Toma de Medicação é realizada em todos os equipamentos da UAT, sendo que a Toma Observada Direta, designada por TOD, é uma medida que ajuda a reforçar a motivação da pessoa para continuar o tratamento e permite detetar precocemente os efeitos adversos dos fármacos. Assim, é importante assegurar a aceitação da pessoa para o regime de Toma Observada Direta; esta forma é também um fator de reforço do compromisso dos serviços na vigilância dos resultados do tratamento.

A convicção dos técnicos na vantagem desta medida, com forte impacto na prevenção do aparecimento de resistências, permite também estabelecer uma relação de proximidade entre a pessoa a ser apoiada e os técnicos, de acordo com orientações oficiais que citamos: informar a pessoa sobre a doença e o tratamento e oferecer incentivos para melhorar a adesão ao tratamento (DGS, 2013).

Esta prática realizada privilegiadamente nas unidades residenciais, permite a garantia de adesão terapêutica ao regime medicamentoso e o despiste de efeitos adversos ou secundários da medicação, uma vez que a medicação é administrada sob observação da equipa multidisciplinar.

Em síntese a UAT funciona em regime de 24 horas nos estabelecimentos de apoio residencial, com supervisão 24 horas por dia no Centro de São José e das 8 às 17 horas em dias úteis nos restantes estabelecimentos.

Fazemos referência ao período entre 1989 e 2013, período em que a Unidade de Acompanhamento Terapêutico se concentrou essencialmente no apoio e acompanhamento de indivíduos infetados e afetados pelo VIH/Sida. A grande mudança reflete-se na atuação da unidade no acompanhamento a todos os indivíduos em situação social, familiar e

económica precária na cidade de Lisboa que careçam de acompanhamento terapêutico independentemente da patologia de base.

A Unidade de Acompanhamento Terapêutico abrange um conjunto de respostas a outros serviços da SCML na área da manutenção e melhoria da qualidade de vida dos utentes através do acompanhamento terapêutico.

As grandes apostas da unidade são na toma da medicação, através da Toma Observada ou Toma Assistida, permitindo a melhoria ou manutenção ao nível da saúde e consequentemente em todas as outras dimensões da pessoa, ao mesmo tempo criando competências e responsabilizando os utentes com vista à sua autonomização terapêutica e autonomização social, através de orientações para a procura dos recursos disponíveis na comunidade.

A mudança de estrutura ocorrida em 2013, com abrangência alargada para o acompanhamento terapêutico das patologias/situações para a UAT, foi a grande alteração de paradigma, a equipa especializada no acompanhamento terapêutico das pessoas infetadas com VIH/SIDA com problemas de adesão terapêutica, começa a receber outras pessoas com outras patologias mas com vulnerabilidades similares.

Isto implica uma equipa dinâmica e atualizada, que acompanha situações de saúde, na intervenção social através do acompanhamento para a capacitação e é um recurso essencial para as outras áreas de intervenção da instituição. A população que recorre aos serviços da SCML é não só uma população socialmente vulnerável, mas também uma população maioritariamente doente, abrangendo as patologias inerentes à fraca estrutura social apresentada nas populações mais vulneráveis, às questões de saúde mental associadas a comportamentos aditivos para álcool e substâncias ilícitas, também às patologias inerentes ao envelhecimento, que requerem um exímio critério de acompanhamento e supervisão terapêutica.

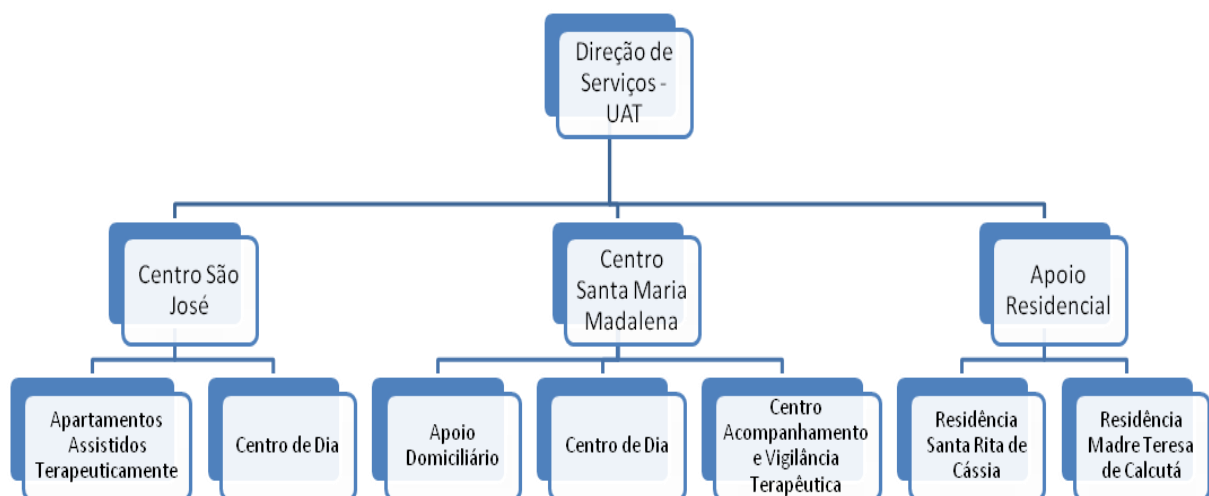
No início da infeção quando começaram a chegar à Instituição os primeiros pedidos de apoio, foram criadas estruturas, para respostas com carácter temporário, na esperança de deixarem de fazer sentido, quando todos os outros serviços assumissem naturalmente os apoios de acordo com a procura.

No decorrer dos anos as equipas foram confrontadas com a necessidade de formação específica e especializada, conquistada em 30 anos de prática e de estudo desta

problemática e o conhecimento da população infetada que procurava o serviço, com a complexidade das suas comorbilidades e necessidades sociais, a abrangência em áreas diversificadas como a infeciologia, toxicodependência, saúde mental, reinserção social, formação e informação sobre a temática do acompanhamento terapêutico e dos percursos de vida até à estabilidade de doença crónica, entendeu-se como necessária uma resposta específica e especializada, numa perspetiva de melhoria dos serviços e dos cuidados prestados.

A abrangência a outras patologias foi um reconhecimento para as equipas, pela excelência da intervenção deste serviço, que ao longo dos anos deu respostas de acordo com as necessidades apresentadas pela população que procurava apoio nesta Instituição.

(Todos os dados referidos foram fundamentados nas deliberações da Mesa administrativa da SCML)



Fonte: Adaptado de SAS (2016)

Figura 3 — **Organograma da Unidade de Acompanhamento Terapêutico (UAT).**

PARTE I

CAPÍTULO I - METODOLOGIA E OBJETIVOS

Neste capítulo vamos abordar o modelo de análise para os dois estudos selecionados.

Com a mudança de paradigma da infeção pelo VIH para uma doença crónica, a qualidade de vida/bem-estar tornou-se, como em outras doenças crónicas, um importante desfecho em saúde. Desfechos centrados nos indivíduos, como a qualidade de vida, permitiram a abordagem de aspetos físicos, psicológicos e sociais que não são avaliados pelos dados objetivos (clínicos ou laboratoriais) habitualmente utilizados na prática clínica.

Na presente investigação optamos por dois estudos distintos, primeiro estudo 1 onde se aplicou uma escala de avaliação sobre auto percepção da Qualidade de Vida em pessoas infetadas com VIH/SIDA, numa população carenciada da cidade de Lisboa, e o estudo 2 baseado em narrativas, que permite uma avaliação subjetiva, dos comportamentos e atitudes face à vivência da doença, através da análise direta de conteúdo de 10 Histórias de Vida elaboradas pelos próprios, com recurso a análise documental dos processos individuais no serviço de apoio, para completar alguns dados nas narrativas.

A opção desta metodologia teve como finalidade poder enriquecer o trabalho para uma melhor compreensão da problemática estudada, por um lado o estudo 1 permitiu uma apreciação dos resultados sobre o auto percepção da sua Qualidade de Vida, no enquadramento da doença. Por outro lado, no estudo 2 permitiu trabalhar relatos na primeira pessoa sobre a vivência com a infeção, o processo da doença crónica e as alterações de comportamento face à qualidade de vida.

É nesta linha de orientação que pretendemos desenvolver o presente trabalho, sobre qualidade de vida/bem-estar em pessoas infetadas com VIH/SIDA, no estudo sobre uma população apoiada pelos serviços da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.

1.1. Material e Métodos

No estudo 1 pretende-se analisar a auto percepção da Qualidade de Vida, através da aplicação do WHOQOL-VIH, instrumento de avaliação da Qualidade de Vida. O instrumento

foi aplicado a uma amostra de 150 pessoas infetadas com VIH/SIDA (selecionadas aleatoriamente) em tratamento apoiadas pela Unidade de Acompanhamento Terapêutico na Santa Casa da Misericórdia de Lisboa. Por se tratar de população com alguns problemas de iliteracia definiram-se alguns procedimentos facilitadores do preenchimento do instrumento: acompanhamento pelos técnicos do atendimento, (enfermeiro, terapeuta e psicólogo) leitura prévia, explicação dos termos do documento e ajuda no preenchimento quando necessário.

Este instrumento é constituído por 120 itens. Estas perguntas, tal como nos restantes instrumentos da família WHOQOL respondem à definição de QdV assumida pela OMS. O WHOQOL-HIV comporta seis domínios e 29 facetas, cinco das quais são novas (adicionais às 24 facetas que compõem a medida genérica) específicas das pessoas que vivem com o VIH/SIDA.

Relativamente aos domínios são - Domínio I: Físico; Domínio II: Psicológico; Domínio III: Nível de Independência; Domínio IV: Relações Sociais; Domínio V: Ambiente; Domínio VI: Espiritualidade /Religião e Pessoais (Canavarro, Pereira, Simões, Pintassilgo, & Ferreira, 2008).

No estudo 2 pretende-se analisar a auto percepção face ao diagnóstico da infeção pelo VIH e SIDA e o impacto da vivência da doença nas suas vidas, e as alterações de comportamento face a essa realidade, através da análise de conteúdos de histórias de vida e análise documental dos processos individuais de um grupo previamente selecionado, tendo em vista defender o que tem sido sempre a convicção do trabalho com estas pessoas a sua autonomia e inclusão social.

Tal como no estudo 1, definiram-se alguns procedimentos facilitadores, em primeiro lugar através do apoio administrativo da UAT foi enviada uma carta aos primeiros vinte utentes da base de dados do serviço, a convidar para uma reunião. Com os que compareceram iniciou-se uma dinâmica de grupo com o investigador e os técnicos do serviço (enfermeiro, terapeuta, psicólogo e assistente social). Após explicação da finalidade do estudo ao grupo que aderiu à participação, foi partilhado com o grupo o plano de reuniões quinzenais com todos os envolvidos com algumas orientações básicas de estrutura: origem pessoal, família, amigos, escola, emprego, notícia do diagnóstico, decisão de procurar apoio, tratamento

reconstrução de vida, futuro, sonhos. E por fim foi explicado solicitado pelo investigador o consentimento informado, para entregar com as narrativas.

As histórias de vida são recolhidas, enquanto fontes primárias, através do relato direto realizado pelos atores sociais, com o objetivo de obter uma narrativa dos seus percursos e experiências de vida. Partimos das histórias de vida como uma estratégia terapêutica para compreender e analisar as mudanças e alterações de comportamento dos indivíduos, a partir de fragmentos de vida que ajudam a dar um valor único mas que igualmente extrapolava para a compreensão da realidade comum a todos os atores sociais (Cortes, 2011) comprometidos socialmente com os valores e com as mudanças do seu “habitus”. Estes depoimentos são, por norma, destinados a ser utilizados como forma de compreender os aspetos básicos do comportamento humanos Bogdan e Biklen (1994) e com eles constituiremos o capítulo dedicados às Biografias.

Neste caso, o tipo de metodologia submete-se ao ponto de vista de quem está a narrar (e dos fatores subjetivos de como cada indivíduo conta a sua história, mas também do grau de escolaridade e de como este pode auxiliar a narrativa), mas igualmente a investigação depreende um estudo mais próximo e aprofundado da vida de um indivíduo ou grupos de indivíduos. Esta aplicação da técnica encontra-se associada à hermenêutica, ou seja, à interpretação da informação (Delgado, 2008). Um dos objetivos traçados consiste em apreender e compreender a vida conforme é relatada e a forma como o próprio indivíduo interpreta a sua história.

O relato autobiográfico, decompõe a constituição da subjetividade individual através da qual o sujeito narra a sua própria vida, é apesar de tudo uma memória pessoal organizada em depoimentos autobiográficos, constituindo-se como fontes valiosas no esforço de compreensão da constituição da história de vida de cada pessoa. Um sujeito, ao apresentar uma narrativa autobiográfica, delimitado pelas características pessoais, organiza no entanto aspetos de seu passado no momento dessa narração. Os sujeitos, ao narrarem a sua própria história de vida, recorrem a indicadores que identificam pontos de mudança nas suas trajetórias de vida, os quais podem ser mais ou menos precisos, indica normalmente momentos de tensão, contradição ou crise, e, além disso, evidencia diferentes modos de viver em relação àquilo que lhe é permitido de acordo com o seu contexto cultural: temas, recursos, procedimentos, argumentos, modelos, normas, valores, etc. (Oliveira, 2007).

Ao explorar a forma como as narrativas autobiográficas podem contribuir para uma melhor compreensão das relações entre o desenvolvimento psicológico e as práticas culturais que o constituem, levando a uma melhor compreensão da vivência da infecção, e das relações interpessoais entre o cuidado e o cuidador.

Miranda & Campos (2010) consideram que toda a história que se conta é dirigida a alguém, é constituída por aquele que motiva o facto de contar e se dispõe a recolher e registar essa história de alguma maneira. As narrativas nunca estão “prontas” no interior dos sujeitos, prestes a serem “extraídas”: elas são sempre construções que nascem de uma relação.

No estudo *“Narrativa de mulher, mãe, infetada pelo VIH”*, o autor prioriza a narrativa, já que ela permite a pessoa conferir sentido às experiências pessoais e coletivas, ordenando as vivências, construindo regras que organizam a memória, dando voz aos próprios (Bragheto, 2013).

Para Germano e Castro (2010) referem que ao analisar as narrativas na perspetiva do impacto da doença sobre a vida pessoal do doente, sobre a perda e a reconstituição do senso de si mesmo e o papel organizador, terapêutico e do empoderamento das narrativas, na capacitação dos narradores. Aqui se concebe a doença como eventos que desestabilizam a vida e o senso da unidade biográfica do doente, e as narrativas como recursos que não somente dão a voz a esse corpo/self transformado, como também permitem a reconstituição de si e o enfrentamento público da nova condição.

Para a obtenção de informação suscetível de responder aos objetivos do estudo, é necessário o estabelecimento de uma “relação de ajuda” numa abordagem centrada na pessoa. Assim, “nesta abordagem o profissional tem de criar as condições relacionais que permitam àquele que pede ajuda, encontrar a melhor solução, o melhor caminho para si, no sentido de ultrapassar as suas dificuldades ou problemas” (Nunes, 1999).

Do lado do investigador importa salientar o aspeto da capacidade de escuta e de reflexão. Através de histórias de vida individuais podemos caraterizar a prática social de um grupo, família ou indivíduo. Assim seja a análise direta ou indireta, ajuda a compreender uma quantidade de valores, definições e atitudes do grupo ao qual o indivíduo pertence. As Histórias de Vida são enriquecedoras do ponto de vista reflexivo na medida em que se pede ao indivíduo para refletir sobre a sua própria história enquanto a descreve.

Esta metodologia permite ao investigador apreender aspetos que por vezes não são percebidos noutras metodologias, nomeadamente a observação direta, ou no inquérito entre outras. Assim, “através da biografização, os sujeitos produzem uma dada história que reconduz a uma certa ideia de si mesmos” (Lechner, 2016). Não se pode desprezar que esta metodologia não é estanque e que depende fortemente da população com que se está a trabalhar.

Este processo de “autodescoberta” conseguida pela pessoa através dos seus próprios recursos e potencialidades, permitir-lhe-á adquirir maior confiança em si própria e consequentemente um aumento de autonomia, maior empenho e responsabilidade pelas suas decisões. Por outro lado, permite-lhe descobrir as suas capacidades e limitações e daí maior consciência de si como pessoa e maior preparação para enfrentar situações difíceis no futuro. Trata-se de uma metodologia utilizada para reconstituir trajetórias de vida.

É a matéria-prima de uma ciência social transdisciplinar; quando os especialistas da história das ideias e da sociologia do conhecimento tiverem de interpretar factos de gerações passadas por exemplo: a mutação tecno/económica e sociocultural ocorrida a partir de meados do século XX. Se no interior desta mudança sem precedentes na história, dos modelos tradicionais-géneros de vida e modo de pensar são os depositários de valores históricos de uma determinada cultura. São os últimos testemunhos, que a pesquisa pode ainda hoje captar (Poirier et al., 1999).

Por outro lado, os relatos de vida permitem analisar, para quem é seropositivo, quais as mudanças que ocorreram nesta fase do seu ciclo de vida: passando de uma postura de rejeição para a aceitação de que se é portador do VIH; de derrota para uma estratégia de reconstrução. Tal experiência será vivenciada de forma diferente em função das origens e dos trajetos individuais.

Neste estudo, de modo a complementar a narrativa das histórias recorreremos à análise documental, consultando, designadamente o registo documental de processos individuais que completem a subjetividade provável nas narrativas escritas pelos próprios sobre a sua história de vida. Desta forma, o recurso à pesquisa documental a partir de registos de identificação e caracterização da população em estudo em simultâneo com o diário de ocorrências no que diz respeito ao tratamento evolução do compromisso terapêutico, tal como o registo de adaptação a vivência em comunidade, relações de suporte social,

alteração de comportamentos, face à condição de seropositividade com a finalidade de chegar a um conhecimento o mais real possível sobre o estudo em causa.

A pesquisa documental assemelha-se à pesquisa bibliográfica, cuja diferença essencial entre ambas está na natureza das fontes, enquanto a pesquisa bibliográfica se utiliza, fundamentalmente, das contribuições dos diversos autores sobre determinado assunto, a pesquisa documental vale-se de materiais que não receberam, ainda, tratamento analítico, ou que ainda poderão ser reelaborados de acordo com objetivos da pesquisa (Gil, 2002).

Há autores que referem outra justificação para o uso de documentos em pesquisa referindo que esta situação permite acrescentar a dimensão do tempo à compreensão do social, a análise documental favorece a observação do processo de maturação ou de evolução de indivíduos, grupos, conceitos, conhecimentos, comportamentos, mentalidades, práticas, entre outros (Cellard, 2008).

A pesquisa documental recorre a materiais que ainda não receberam tratamento analítico, ou seja, as fontes primárias. Essa é a principal diferença entre a pesquisa documental e a pesquisa bibliográfica, no entanto, chamam a atenção para o facto de que: “na pesquisa documental, o trabalho do pesquisador requer uma análise mais cuidadosa, visto que os documentos não passaram antes por nenhum tratamento científico” (Oliveira, 2007).

A pesquisa documental é um procedimento metodológico decisivo em ciências humanas e sociais porque a maior parte das fontes escritas – ou não – são quase sempre a base do trabalho de investigação, dependendo do objeto de estudo e dos objetivos da pesquisa, pode-se caracterizar como principal caminho de concretização da investigação ou constituir-se como instrumento metodológico complementando-se em suma e apresentando-se como um método de escolha e de verificação de dados (Silva, 2009).

Na pesquisa documental a revisão de registos baseia-se no exame de documentação existente e fornece informação pertinente para a análise de discurso, baseando-se em documentação pessoal, diários, gravações orais ou por imagem, atas de reuniões, ou seja, em qualquer documento que constitua registo de informação. O registo da informação é relevante para uma compreensão aprofundada de valores, crenças, estatuto de uma população ou comunidade em estudo (Ribeiro, 2010).

Os registos são a base de toda a filosofia e metodologia do trabalho em enfermagem, revestindo-se por isso de grande importância, pois são o testemunho escrito da prática de enfermagem (Possari, 2007).

Segundo Fortin (2009), na seleção dos processos clínicos para proceder à sua análise documental pode-se optar pela técnica de amostragem probabilística com o intuito de reduzir o erro de amostragem e de aumentar a representatividade da amostra, expõe os registos de enfermagem como a forma mais importante de comunicação em equipa constituindo um meio básico e imprescindível de comunicar entre toda a equipa multidisciplinar promovendo uma assistência integral e qualificada.

A análise documental dos registos da equipa constituiu um método de recolha de dados pertinente neste trabalho de investigação com o pressuposto de identificar as intervenções documentadas pelos técnicos durante o processo de apoio vivenciado pelas pessoas deste grupo inscrito no serviço onde decorre o estudo.

O presente estudo pretende dar um contributo na sistematização e no conhecimento sobre as pessoas infetadas com VIH/SIDA. A necessidade de criar as respostas adequadas às necessidades e às expectativas de cada infetado - para além da importância que assume o compromisso terapêutico - constitui um pilar-chave na melhoria do bem-estar e qualidade de vida/bem-estar de quem se encontra apoiado. Os resultados obtidos pretendem aplicar-se na melhoria da qualidade de vida/bem-estar dos doentes e ser um contributo útil na interação estabelecida entre os utentes, cuidadores e profissionais, melhorando as práticas.

Neste processo de estudo e de sistematização das relações entre cuidadores e cuidados, sustentamos uma parte do processo de análise na materialização de histórias de vida. Um conjunto de elementos escritos quando recolhidos, enquanto fontes primárias, através do relato direto realizado pelos atores sociais, com o objetivo de obter uma narrativa dos seus percursos e experiências de vida.

O maior contributo que pretendemos alcançar é evidenciar a importância dos procedimentos centrados nos indivíduos, tais como a qualidade de vida, ressaltando os aspetos físicos, psicológicos e sociais que não são avaliados pelos dados objetivos clínicos ou laboratoriais, mas que são fundamentais, ter em conta na promoção da qualidade dos serviços, mas sobretudo na qualidade de vida e bem-estar das pessoas infetadas com o VIH.

1.2 Formulação dos objetivos

O presente estudo tem como tema “Qualidade de Vida/Bem-Estar em pessoas com VIH/SIDA”, o qual foi desenvolvido numa população carenciada na cidade de Lisboa.

No enquadramento multifacetado da infeção VIH/SIDA, o processo para doença crónica que mudou de forma inequívoca a representação social de morte para a vida na Sida, passou por diversas fases não só a nível do investimento científico da indústria farmacêutica nas terapias da HAART, bem como, no interesse das políticas públicas, particularmente nas áreas de saúde e sociais, mas principalmente na luta das pessoas infetadas pela sua longevidade com mais qualidade de vida.

Este contexto levou a identificar o problema do estudo, o qual se baseou no desconhecimento desta população em relação á Qualidade de Vida.

A partir do problema chegamos às seguintes questões:

Qual é a auto perceção de qualidade de vida/bem-estar de uma população portadora de VIH?

O conhecimento da seropositividade do VIH origina mudanças no comportamento relacionado com a qualidade de vida/bem-estar?

Quais os fatores que mais contribuem para a mudança? E quais as medidas de Política Social para a inclusão desta população?

Para responder às questões suscitadas definiram-se objetivos dos quais, o objetivo geral que consiste em:

Reconstituir, caracterizar e analisar as relações entre o autoconhecimento da seropositividade e os comportamentos e respostas que poderão induzir à melhoria da qualidade de vida/bem-estar das pessoas infetadas com o VIH/SIDA.

Como objetivos específicos:

- Caracterizar as representações sociais e os reflexos na autogestão da doença, na população infetada, a viver na cidade de Lisboa apoiada pelas respostas de Ação Social da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa;
- Analisar a auto percepção da Qualidade de Vida;
- Analisar a auto percepção do impacto da doença nas suas vidas;
- Caracterizar o quadro normativo relacionado com a emergência do VIH/SIDA;
- Caracterizar as políticas sociais através das instituições e serviços que apoiam esta problemática;
- Analisar a formulação de orientações para uma política de apoio às pessoas infetadas com o VIH/SIDA.

Para atingir os objetivos propostos à partida, delinearam-se as atividades facilitadoras que se descrevem na tabela 9.

Tabela 9 - **Resumo dos objetivos específicos e ações desenvolvidas**

Objetivos específicos	Ações para atingir os objetivos
Caraterizar as representações sociais e reflexos na autogestão da doença Analisar auto percepção do impacto da doença nas suas vidas	Análise de conteúdo das histórias de vida
Analisar a auto percepção da qualidade de vida	Aplicar o WHOQOL-HIV
Caraterizar o quadro normativo relacionado com a emergência do VIH/SIDA	Pesquisa documental
Caraterizar as políticas sociais através das instituições e serviços que apoiam esta problemática;	Pesquisa bibliográfica e pesquisa documental
Analisar a formulação de orientações para uma política de apoio	Pesquisa bibliográfica e conclusões dos dados encontrados

Para atingir os objetivos traçados para este estudo, dividiu-se o trabalho em três fases:

- Na primeira fase constituída pela pesquisa bibliográfica sobre os temas VIH/SIDA, na epidemiologia, construção social da infeção, compromisso terapêutico e qualidade de vida;

políticas públicas e sociais, enquadramento normativo e os apoios estabelecidos na emergência da infeção e pesquisa documental sobre; seleção de escalas de avaliação de Qualidade de Vida; estruturação do capítulo histórias de vida.

- Na segunda fase debruça-se sobre uma população específica a estudar, aplicação do questionário, análise e discussão dos dados, análise de conteúdo das narrativas pesquisa documental nos processos individuais, para completar caracterização da população em estudo análise e categorização dos resultados encontrados nas histórias de vida.

- Na terceira fase são apresentadas as conclusões do estudo, as recomendações de política social para o VIH/SIDA e as considerações finais.

CAPÍTULO II – ESTUDO 1 - AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA A PARTIR DA APLICAÇÃO DE UM INSTRUMENTO WHOQOL-HIV

No sentido de aferir os parâmetros de Qualidade de Vida vivenciados pela população infetada, particularmente a população apoiada pelos Serviços de Ação Social da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, foram recrutados aleatoriamente 150 utentes dos 766 (Relatório de Atividades da UAT da Instituição) em ficheiro ativo, sendo solicitando o preenchimento do questionário (WHOQOL-VIH).

Todos os registos constam do processo individual (percurso de vida, situação de saúde, dinâmica familiar, traços de personalidade, proteção social e situação económica, entre outros) e constituem a primeira parte da ação sobre o projeto de vida adaptado pela Unidade de Acompanhamento Terapêutico, designado por UAT na Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.

A Unidade de Acompanhamento Terapêutico, tem por objetivo a promoção da qualidade de vida e integração na comunidade de pessoas com necessidades de acompanhamento terapêutico que se encontrem em situação social, familiar e económica precária e por isso apoiadas pela Misericórdia de Lisboa.

2.1 Utilização do Instrumento de avaliação WHOQOL-HIV

A metodologia quantitativa é uma das abordagens no desenvolvimento da investigação social aplicada na ciência natural, em particular a positivista, utilizado como instrumento de preferência o questionário, sendo que neste estudo optamos por utilizar o WHOQOL-VIH.

Este instrumento que se baseia no instrumento inicialmente desenvolvido pela OMS (WHOQOL-100), é um instrumento de avaliação da QdV.

Este instrumento é constituído por 120 itens, sendo seis domínios que por sua vez, compreendem 29 facetas – 24 facetas que compõem o instrumento original e 5 específicas: Sintomas dos PLWHA; Inclusão social; Perdão e Culpa; Preocupações sobre o futuro; Morte e

morrer – e uma faceta geral, constituída por perguntas de avaliação global da qualidade de vida e percepção geral da saúde. Cada faceta é avaliada através de quatro perguntas.

Estas perguntas, tal como nos restantes instrumentos da família WHOQOL respondem à definição de QdV assumida pela OMS.

Na tabela 10 apresentamos um resumo da estrutura adaptado dos documentos originais para melhor compreensão e suporte no nosso estudo.

Tabela 10 – Estrutura do instrumento WHOQOL-HIV com os 6 domínios e 29 facetas

Domínios	Facetas
Físico	<ul style="list-style-type: none"> • Dor e desconforto; • Energia e fadiga; • Sono e repouso
Psicológico	<ul style="list-style-type: none"> • Sentimentos positivos; • Pensamento, aprendizagem, memória e concentração; • Autoestima; • Imagem corporal e aparência; • Sentimentos negativos
Nível de Independência	<ul style="list-style-type: none"> • Mobilidade; • Atividades de vida diárias; • Dependência de medicação ou tratamentos; • Capacidade de trabalho;
Relações Sociais	<ul style="list-style-type: none"> • Relações pessoais; • Apoio social; • Atividade sexual; • Inclusão social;
Ambiente	<ul style="list-style-type: none"> • Ambiente no lar; • Recursos económicos; • Cuidados de saúde e sociais; • Oportunidades; • Atividades de lazer; • Ambiente físico; • Transporte;
Espiritualidade, religião e crenças pessoais	<ul style="list-style-type: none"> • Espiritualidade, religião, crenças pessoais • Sintomas dos PLWA • Inclusão social • Perdão e culpa • Preocupações sobre o futuro • Morte e morrer

Fonte: Adaptado de Canavarro, Pereira, Simões, Pintassilgo, e Ferreira, (2008).

Desde a formalização do grupo de qualidade de vida da OMS, em 1991, e a apresentação das características psicométricas do estudo multicêntrico, o projeto estendeu-se a praticamente

todo o mundo estando, atualmente, o WHOQOL (nas versões longa e abreviada) disponível em mais de 40 idiomas diferentes (Skevington, Sartorius, Amir, & WHOQOL Group, 1994) e sendo um dos instrumentos mais utilizados internacionalmente para avaliar a qualidade de vida.

Em Portugal, as duas versões genéricas foram desenvolvidas pelo Centro Português para a Avaliação da Qualidade de Vida, fruto duma parceria entre a OMS e a Universidade de Coimbra, Faculdades de Medicina de Psicologia e Ciências da Educação, cujo estudo apresentado para uma revisão do processo de desenvolvimento e aplicação destes instrumentos, levou à certificação para a língua portuguesa e para a avaliação da QdV na infeção VIH, através da ação de vários investigadores: Canavarro et al; 2006; Rijo et al, 2006; Vaz Serra et al. 2006 (Canavarro, 2010).

Os instrumentos de avaliação da qualidade de vida que suportam os presentes estudos foram desenvolvidos por um grupo de peritos da OMS, tendo como base, por um lado, uma preocupação conceptual, fundamentada numa assunção do conceito de qualidade de vida como subjetivo, transcultural e multidimensional, e, por outro, uma forte preocupação metodológica, da qual é reflexo o rigoroso protocolo desenvolvido. Estes contornos históricos constituem-se como os pontos-fortes dos instrumentos da família WHOQOL e refletem-se, essencialmente, nos diferentes aspetos da sua conceção e utilização.

Estes aspetos, associados à solidez psicométrica que os instrumentos têm revelado na sua validação e utilização em diferentes culturas, é responsável pela grande divulgação que o WHOQOL tem tido, sendo dos instrumentos mais utilizados para avaliar a qualidade de vida (Canavarro, 2006).

Segundo os estudos psicométricos realizados por Cristina Canavarro et al. (2008), da versão para português de Portugal do instrumento de qualidade de vida na infeção VIH da OMS (WHOQOL-HIV) revelaram boas características psicométricas, permitindo a utilização desta versão do WHOQOL no nosso país, sendo uma boa medida para avaliar a qualidade de vida da população infetada com o VIH/SIDA.

No estudo de desenvolvimento e aplicação da versão portuguesa da escala, WHOQOL-HIV Bref, aplicada a 1196 indivíduos infetados pelo VIH. A análise fatorial confirmatória do instrumento indicou um ajustamento aceitável, apoiando a estrutura original composta por seis domínios. A escala apresentou características psicométricas aceitáveis de consistência

interna (alpha de Cronbach que variou entre 0,61 e 0,80) e validade de constructo. Demonstrou ainda boa capacidade discriminativa.

Neste estudo, no sentido de avaliar a consistência interna da escala, foi calculado o coeficiente de alpha Cronbach, os valores encontrados foram 0,91 para a escala total e para os seis domínios: 0,65 domínio físico, 0,77 para o domínio psicológico, 0,66 para o nível de independência, 0,65 nas relações sociais, 0,78 do ambiente e 0,61 na espiritualidade (Canavarro & Pereira, 2011).

No estudo de Alexandra Martins & Cristina Canavarro (2016) sobre a Qualidade de Vida na infeção VIH: perfil segundo o modo de transmissão, cuja amostra foi composta por 1112 doentes infetados com o VIH, recrutados nos serviços de doenças infecciosas de 10 hospitais de Portugal, foi aplicado o Questionário WHOQOL-HIV-Bref. Os resultados revelaram diferenças significativas nos domínios de independência, ambiente e espiritualidade, e na faceta geral de QdV. O grupo que referiu ter contraído o VIH por via de drogas intravenosas (DIV) conferiu pior QdV que o grupo de homens que têm sexo com homens (HSH) e o grupo que referiu transmissão heterossexual. Este último apresentou significativamente pior QdV no domínio ambiente e na faceta geral que o grupo HSH. Os domínios psicológicos e independência contribuíram para a QdV geral de todos os grupos, no entanto, os domínios físico e ambiente só contribuíram para a QdV geral dos grupos de transmissão por DIV e heterossexual. Os resultados sugerem importantes diferenças segundo o modo de transmissão do VIH e reforçam a importância de intervenções de promoção da QdV adaptadas às características e necessidades destes diferentes subgrupos da população com VIH (Martins, 2016).

No quadro seguinte resumimos alguns dos estudos aplicados para obter a certificação para a sua aplicação adaptada para a versão de português para Portugal, pela equipa da Professora Canavarro (2006, 2008, 2010, 2011) na Universidade de Coimbra incluindo a Faculdade de Medicina e de Psicologia. E o estudo para a aplicação da versão para português pela equipa do Professor Feck na Faculdade de Medicina na Universidade Federal de Porto Alegre Brasil em 1998.

Tabela 11 – Resumo de estudos para validação do instrumento

Autores, País e Data	Resumo	Participantes
Canavarro & Pereira Portugal 2011	Avaliação da QdV no VIH/SIDA desenvolvimento e aplicação da versão Em Português Europeu WHOQOL-VIH-BREF; Aplicada a 1196 indivíduos infetados pelo VIH. A análise fatorial confirmatória do instrumento indicou um ajustamento aceitável, apoiando a estrutura original composta por seis domínios. A escala apresentou características psicométricas aceitáveis de consistência interna (alpha de Cronbach que variou entre 0,61 e 0,80) e validade de constructo.	1196
Canavarro Portugal 2010	Qualidade de vida e saúde: aplicação do WHOQOL (QdV na perspectiva da OMS) em conclusão a avaliação da QdV é centrada na compreensão da forma como vive a pessoa infetada com (VIH). Este instrumento tem tido uma aplicação crescente na avaliação da QdV dos PLWHA. Das 29 facetas específicas, 24 provêm do WHOQOL-100 no entanto, comporta cinco facetas adicionais específicas da população com VIH (PLWHA), inseridas nos domínios: físico, relações sociais e espiritualidade.	
Canavarro; Pereira; Simões; Pintassilgo; Ferreira; Pinto Portugal 2008	Estudos psicométricos da versão portuguesa (de Portugal) do instrumento de avaliação da qualidade de vida na infeção VIH da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-HIV descrever a aplicação do WHOQOL-HIV, na sua versão longa, à população portuguesa, bem como as suas características psicométricas. Foram realizadas as diversas tarefas correspondentes às diferentes etapas e procedimentos descritos no protocolo internacional definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS). O WHOQOL-HIV foi aplicado a uma amostra de 200 indivíduos infetados pelo VIH.	200
Vaz Serra Canavarro, Simões Portugal 2006	Especificidades da avaliação da Qualidade de Vida na população portuguesa: O Grupo de QdV da (OMS), através da colaboração de 15 centros internacionais, desenvolveu um instrumento de avaliação da qualidade de vida — o World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-100). O protocolo de desenvolvimento e validação das versões nacionais do WHOQOL-100 estabelecido pela OMS compreende as seguintes etapas: (1) tradução dos instrumentos; 2) estudo piloto qualitativo; (3) desenvolvimento das escalas de resposta e (4) estudo de campo quantitativo.	
Fleck, Marcelo Xavier, Sérgio et al Porto Alegre – Brasil 2000	O Grupo de QdV da OMS desenvolveu um instrumento de avaliação de QdV V, o WHOQOL-100 que está traduzido para 20 idiomas (WHOQOL GROUP, 1998). A aplicação do instrumento na versão em português é o objetivo do trabalho. 250 pacientes provenientes de quatro grandes áreas médicas (psiquiatria, clínica, cirurgia e ginecologia) de um hospital de clínicas de Porto Alegre, RS, e em 50 voluntários-controles o Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100).	250 doentes 50 voluntários

2.2 Procedimentos de Análise dos Dados

Nos procedimentos estatísticos, foi utilizado para todos o *software* de análise de dados SPSS® Statistics (Versão 21.0).

No âmbito da estatística descritiva, a análise inclui a determinação dos valores mínimos (Mín.), máximo (Máx.), média aritmética, mediana e média das ordenações (mean rank) (medidas de localização: tendência central), desvio-padrão (medida de dispersão ou variabilidade), e percentis.

Previamente ao desenvolvimento das análises propriamente ditas, calculámos o nível de fidedignidade das medidas constantes do estudo, na presente amostra, através da avaliação da sua consistência interna (*alpha* de Cronbach).

Para as análises da amostra total (N=150), recorreremos aos testes de hipóteses paramétricos, permitidas pela aplicação do Teorema do Limite Central, segundo o qual as distribuições de amostras tendem a aproximar-se da normalidade, à medida que o tamanho da amostra aumenta. Nas análises de grupos de menor dimensão, a seleção do teste baseou-se na assunção, ou não, do pressuposto da normalidade das distribuições.

A análise de dados foi desenvolvida através da realização dos seguintes testes estatísticos (i.e., testes de hipóteses ou de significância):

- Teste de independência do Qui-Quadrado (χ^2) para analisar a diferença de proporções, no caso das variáveis nominais (após verificarmos o pressuposto de não deve haver mais de 20% de células com frequências esperadas inferiores a 5);
- Teste de Kolmogorov – Smirnov para uma amostra, com o objetivo de verificar a normalidade das distribuições dos dados de amostra;
- Teste *t-Student* de comparação de médias para duas amostras independentes, com o objetivo de comparar os subgrupos de participantes, quando as distribuições das variáveis dependentes cumprem os pressupostos de aplicação dos testes paramétricos da normalidade;
- Teste *U* de Mann – Whitney para duas amostras independentes (equivalente não-paramétrico do teste *t-Student*, na ausência de normalidade das distribuições das variáveis dependentes);

- Teste Análise de Variação a um Fator (ANOVA *one-way*): Teste de comparação de médias para três ou mais amostras independentes, com o objetivo de comparar os subgrupos de participantes, quando as distribuições das variáveis dependentes cumprem os pressupostos de aplicação dos testes paramétricos da normalidade;
- Teste H de Kruskal-Wallis para três ou mais amostras independente (equivalente não-paramétrico do teste ANOVA, na ausência de normalidade das distribuições das variáveis dependentes);
- Correlação de Pearson para determinar a associação entre duas variáveis quantitativas;
- Regressão binomial logística para determinar a ação preditora de algumas variáveis (VIs) sobre outras (VDs), sendo estas últimas categoriais dicotômicas.

Para todos os testes de hipóteses, o nível/grau de significância (α) foi estabelecido a .05. Em todos os testes de hipóteses, foi reportado o valor p (probabilidade de acaso) bilateral. O critério de decisão utilizado foi o seguinte: quando o valor p encontrado for menor ou igual a α , Rejeitamos a hipótese nula (H_0), e dizemos que a diferença encontrada foi significativa. Se o valor p encontrado for superior a α , Conservamos a hipótese nula (H_0), decidindo pela ausência de diferenças significativas.

2.3 Análise dos Resultados do Estudo 1

2.3.1. Caracterização dos participantes

a. Caracterização sociodemográfica

A amostra é constituída por 150 participantes, com idades compreendidas entre os 21 e os 84 anos ($M = 50.3$, $DP = 10.41$), dos quais 60.5% ($n=89$) são do género masculino, 38.8% ($n=57$) do género feminino e sendo um transgénero (ou transsexual) (0.7%). A média de idades do género masculino é de 50.36 anos ($DP = 9.77$), e a do género feminino de 50.19 anos ($DP = 11.65$).

Relativamente ao seu estado civil, a maioria dos participantes é solteiro (59.7%), com um número muito reduzido de pessoas casadas ou em união de facto (4.7% em cada categoria) (tabela 12).

Em termos da escolaridade trata-se, no geral, de uma amostra academicamente pouco diferenciada, com poucas habilitações académicas, havendo apenas dois participantes com estudos superiores. Cerca de 30% da amostra frequentou apenas o 1º ciclo de escolaridade, seguindo-se aqueles que sabem ler e escrever (sem frequência escolar) e aqueles que têm entre o 7º e o 9º ano (atualmente 2º e 3º ciclos) (tabela 12).

No que se refere à profissão, os dados obtidos revelam que, cerca de metade dos participantes são profissionalmente não-ativos, isto é, reformados (22.1%) e reformados por invalidez (2.9%), desempregados (25%) ou domésticas (13.6%). Os restantes desempenham, no geral, profissões relacionadas com serviços ou na área da construção civil (ver tabela 12).

Quanto à naturalidade, a maioria da amostra provém de Lisboa (68.8%, n=97). Seguem-se os naturais de Évora (n= 3, 2.1%), havendo um a dois participantes de todos os restantes distritos de Portugal, incluindo os Açores. Vinte dos participantes não nasceram em Portugal, nomeadamente, 15 são oriundos de países africanos, três do Brasil, um do continente asiático (Bangladesh) e um de França.

A tabela 12 apresenta a totalidade dos dados sociodemográficos dos participantes.

Tabela 12 - Caraterização sociodemográfica dos participantes

Caraterística		N	%
Estado civil	Solteiro	89	59.7
	Divorciado/ separado	33	22.2
	Casado/união facto	14	9.4
	Viúvo	13	8.7
		<i>n</i> =149	100
Escolaridade	Não sabe ler nem escrever	18	12.3
	Sabe ler e escrever	26	17.8
	1º - 4º ano	43	29.5
	5º - 6º ano	21	14.4
	7º - 9º ano	25	17.1
	10º - 12º ano	11	7.5
	Estudos universitários	2	1.4
		<i>n</i> =146	100
Profissão	Desempregado	35	25
	Reformado	31	22.1
	Construção civil	22	15.7
	Doméstica	19	13.6
	Empregado balcão	5	3.6
	Empregada limpeza	5	3.6
	Reformado por invalidez	4	2.9
	Estudante	2	1.4
	Outros	17	12.1
		<i>n</i> =140	100

b. Caraterização clínica

Relativamente aos dados de natureza clínica, os participantes são, na sua totalidade, portadores de VIH. Em termos do regime de tratamento, a quase totalidade da amostra (98.6%) encontra-se em consulta externa; apenas dois participantes estão em regime de internamento. A valência de acompanhamento predominante é o ambulatório (55.7%, $n=83$), seguindo-se a permanência em apartamento de reinserção social (34.2%, $n=51$) e, por fim, a frequência de centro de dia (10.1%, $n=15$).

Dos participantes que compõem a amostra, 59.5% ($n=88$) considera-se doente, havendo 40.5% ($n=60$) que encara a sua situação como “não-doença”. Quanto ao seu estado serológico para o VIH, quase metade (44%) afirma-se assintomático; no entanto, cerca de 1/3 da amostra (32.6%) refere não saber qual o seu estado. Um dos participantes declara-se não infetado, sem doença, nove (6.4%) com SIDA e 16.3%, em estado sintomático. Dos nove

participantes com SIDA, sete consideram-se doentes; dos declarados assintomáticos, 53.2% afirma-se doente, assim como 91.3% dos que afirmam possuir sintomas (tabela 13).

Tabela 13 - Distribuição dos Participantes, Segundo Estado Serológico e “Declaração” de Doença

Estado serológico	Doente	N	%
Assintomático	Sim	33	53.2
	Não	29	46.8
Sintomático	Sim	21	91.3
	Não	2	8.7
SIDA	Sim	7	77.8
	Não	2	22.2
Não infectado	Sim	0	0%
	Não	1	100
Não sei	Sim	19	43.2
	Não	25	56.8

Ainda assim, metade dos participantes avalia a sua saúde como “nem boa nem má”. 29.1% ($n = 41$) fazem uma avaliação “boa”, 13.5% ($n = 19$) uma avaliação “má”, havendo uma percentagem reduzida a avaliar o seu estado de saúde como muito bom (5.7%, $n = 8$) ou muito mau (1.4%, $n = 2$).

As problemáticas mais referidas, em termos de doença, são o tabagismo, a toxicod dependência e a depressão. As menos referidas são cirrose e dislipidemia (tabela 14).

Tabela 14 - Problemáticas de saúde Indicadas pelos Participantes

Problemática/ doença	N	%
Tabagismo	66	46.8
Toxicod dependência	47	33.3
Depressão	46	32.6
Hepatite	45	31.9
Alcoolismo	43	30.5
Doenças respiratórias	42	29.8
Hipertensão arterial	39	27.7
Doenças neurológicas	31	22.1
Tuberculose	25	17.7
Doenças dermatológicas	20	14.2
Diabetes	17	12.1
Doença mental	13	9.2
Osteoporose	11	7.8
Toxoplasmose	11	7.8
Cirrose	6	4.3
Dislipidemia	6	4.3

Os participantes assinalam, em média, 3.12 problemáticas ($DP = 2.43$). Existem 30 participantes sem qualquer problemática, sendo que o participante com maior número conta com 12 problemáticas. De entre aqueles que assinalam valores superiores a 1, o valor mais frequente (Mo) é o de 5.

Quanto à infeção pelo VIH, dos 121 participantes que sabem o ano em que realizaram o primeiro teste positivo, aquele que o fez há mais tempo, fê-lo há 34 anos (1980), sendo o teste mais recente de 2012. Cinquenta por cento dos participantes fizeram o primeiro teste positivo após o ano 2000; apenas 25% deles fez o teste entre 1980 e 1996. O ano em que foram feitos mais testes, é 2009 (figura 4).

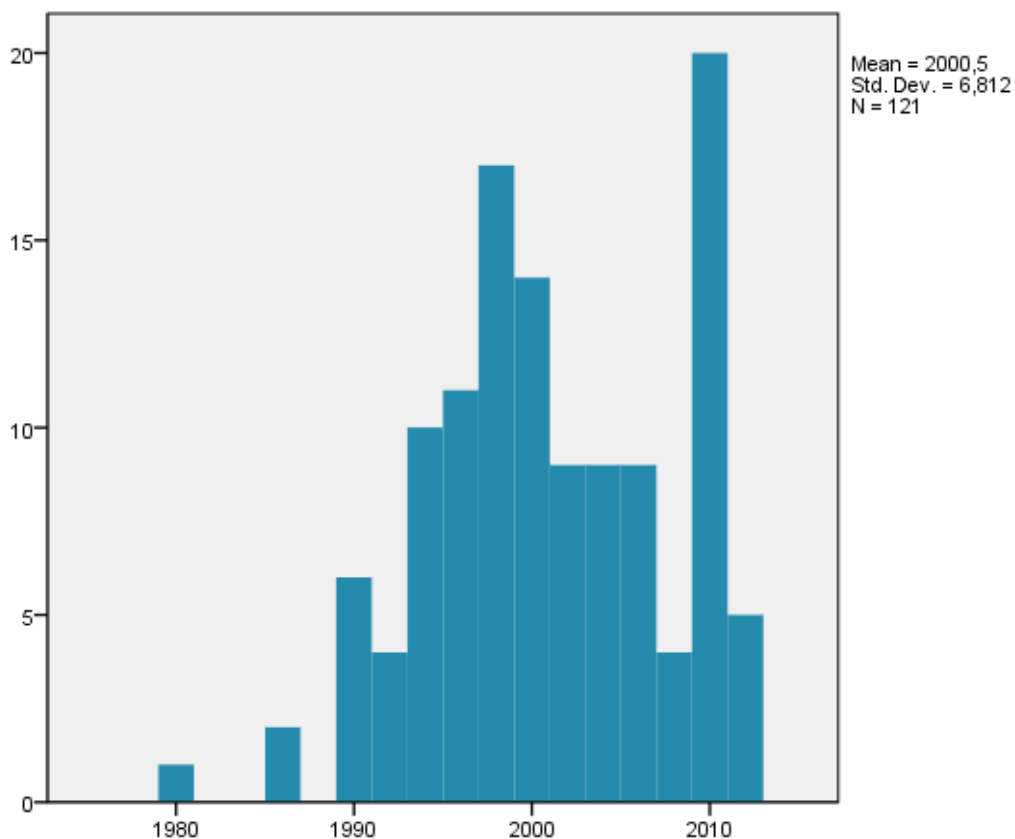


Figura 4 - Distribuição do número de testes positivos feitos, entre 2000 e 2012

Em média, passaram cerca de 1.48 anos ($DP = 2.36$) entre o ano que os participantes acreditam ter sido infetados e o ano do seu primeiro teste positivo. A pessoa que demorou mais tempo a fazer o teste, demorou 11 anos, e as que demoraram menos tempo, fizeram o teste no mesmo ano em que pensam ter sido infetadas (41.2% dos 85 participantes que responderam à questão).

No que se refere à forma como foram infetados, as relações sexuais são nomeadas por 81.6% dos participantes, seguindo-se as drogas injetáveis, o contacto com sangue e outras (picada e transfusão) (figura 5).

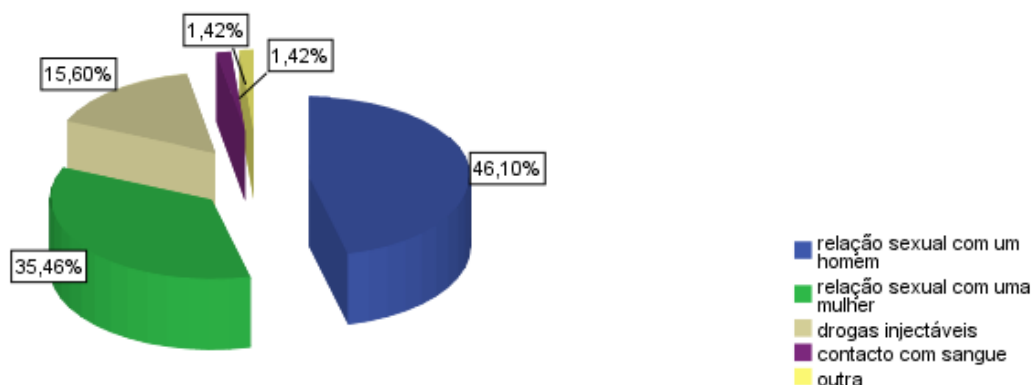


Figura 5 - Formas de infeção (em %)

Relativamente à última contagem da carga víria, 47.3% ($n= 71$) da amostra não sabe qual o seu valor e 30% ($n=45$) não respondeu. 17.4% ($n = 26$) afirma possuir uma carga indetetável. Dos restantes oito, os valores variam entre os 30/ml e os 40000/ml.

2.3.2. Caraterização da Qualidade de Vida

Expomos, de seguida, os resultados relativos aos dados obtidos através do instrumento da Organização Mundial de Saúde, WHOQOL-HIV. Uma vez que o instrumento permite uma análise extensa, sob a forma de facetas, domínios e qualidade de vida global, seguiremos essa ordem, na apresentação. Contudo, inicialmente relatam-se os dados de consistência interna das várias dimensões da escala.

Consistência interna

A análise da consistência interna foi executada com recurso ao *alpha* de Cronbach. Os valores obtidos demonstram a existência de valores elevados, considerados satisfatórios. São similares aos obtidos pelos autores da validação portuguesa da escala (Canavarro, Pereira, Simões, Pintassilgo, & Ferreira, 2008), e indicam bons índices de consistência interna assegurando a confiabilidade dos resultados do estudo (tabela 15).

Tabela 15 - WHOQOL-HIV: Alphas de Cronbach das Facetas, Domínios (total e individuais), do Total da Escala

	<i>Alpha</i> Cronbach	<i>n</i>	N.º itens	<i>Alpha</i> Cronbach: amostra validação
Facetas	.93	109	30	.95
Domínio Físico (D1)	.89	133	16	.92
Domínio Psicológico (D2)	.91	134	20	.95
Nível de Independência (D3)	.88	135	16	.91
Relações Sociais (D4)	.87	131	16	.90
Ambiente (D5)	.88	132	32	.93
Espiritualidade (D6)	.90	133	20	.86
Domínios	.88	109	6	.90
Total itens	.97	109	120	.98

Resultados das Facetas da Qualidade de Vida

O WHOQOL-HIV é composto por 29 facetas, 24 idênticas às do instrumento genérico, e cinco específicas, relacionadas com a problemática do VIH (Canavarro et al., 2008). Os resultados obtidos são apresentados abaixo (tabela 16).

Tabela 16 - WHOQOL-HIV: Valores Médios e de Dispersão por Faceta (Mín = 0, Máx=100)

Faceta do WHOQOL-HIV	M (DP)
Dor e desconforto	45.06 (24.24)
Energia e fadiga	51.29 (20.30)
Sono e repouso	52.31 (28.38)
Sentimentos positivos	64.16 (20.12)
Pensamentos, aprendizagem, memória e concentração	61.94 (16.07)
Autoestima	66.84 (19.48)
Imagem corporal e aparência	63.88 (22.63)
Sentimentos negativos	47.15 (25.48)
Mobilidade	63.52 (25.17)
Atividades da vida diária	64.88 (23.66)
Dependência de medicação ou tratamentos	29.74 (16.02)
Capacidade de trabalho	55.05 (27.01)
Relações pessoais	58.39 (19.40)
Apoio social	52.11 (23.23)
Atividade sexual	50.44 (23.14)
Segurança física	53.78 (14.75)
Ambiente no lar	64.48 (22.89)
Recursos económicos	27.70 (20.23)
Cuidados saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	65.76 (15.13)
Oportunidade p/ adquirir informações e competências	59.35 (15.09)
Participação e oportunidades de recreio e lazer	56.25 (19.31)
Ambiente físico (poluição, barulho, transito, clima)	59.40 (17.89)
Transporte	69.92 (22.01)
Espiritualidade, religião, crenças pessoais	66.70 (22.28)
Sintomas dos PLWHA	43.08 (21.15)
Inclusão social	61.96 (21.47)
Perdão e culpa	59.84 (28.05)
Preocupações sobre o futuro	61.13 (23.87)
Morte e morrer	53.52 (26.13)

Nota. Valores médios (M) e de dispersão (DP) para cada faceta (29); PLWHA - *Person living with HIV and AIDS*. As facetas específicas do WHOQOL-HIV estão assinaladas a negrito.

Os resultados médios demonstram que a faceta mais valorizada, pelos participantes, é o Transporte ($M= 69.92$, $DP = 22.01$), seguindo-se a Autoestima ($M= 66.84$, $DP = 19.48$) e a Espiritualidade, religião e crenças pessoais ($M= 66.7$, $DP = 22.28$). A faceta da qualidade de vida trata-se de um recurso externo, enquanto as duas seguintes são recursos internos e subjetivos dos indivíduos. Nenhuma destas facetas é exclusiva do instrumento destinado às pessoas portadoras de VIH/SIDA.

As facetas com valores médios mais reduzidos, são os Recursos Económicos ($M= 27.7$, $DP = 20.23$), a Dependência de Medicação ($M= 29.74$, $DP = 16.02$) e, ainda que com um valor médio bastante mais elevado, os Sintomas dos PLWHA ($M= 43.08$, $DP = 21.15$).

Resultados dos Domínios da Qualidade de Vida

Quanto aos seis domínios da qualidade de Vida, apresentados na tabela 17, os resultados informam que o domínio Psicológico é o que possui valores médios superiores ($M= 60.76$, $DP = 16.02$), seguindo-se o da Espiritualidade, com valor aproximado ($M= 60.44$, $DP = 18.44$). O domínio que apresenta o menor valor médio é o Físico ($M= 47.72$, $DP = 18.28$), em consonância com os resultados das facetas anteriormente descritas.

Tabela 17 - WHOQOL-HIV: Valores Médios e de Dispersão por Domínio (Mín = 0, Máx=100)

Domínio do WHOQOL-HIV	<i>M (DP)</i>
Físico	47.72 (18.28)
Psicológico	60.76 (16.02)
Nível de independência	53.43 (17.21)
Relações sociais	56.13 (17.35)
Ambiente	57.05 (11.52)
Espiritualidade, religião, crenças	60.44 (18.44)

Nota. Valores médios (*M*) e de dispersão (*DP*) por domínio da escala.

No que diz respeito ao domínio mais elevado, o Psicológico, uma análise mais minuciosa revela que cerca de 25% dos participantes avalia este domínio abaixo do valor 60 ($P_{25} = 58.75$), enquanto outros 25% obtêm um valor entre 70 e 100 ($P_{75} = 70$). Metade da amostra situa-se entre os valores 50 e 70 (Figura 6).

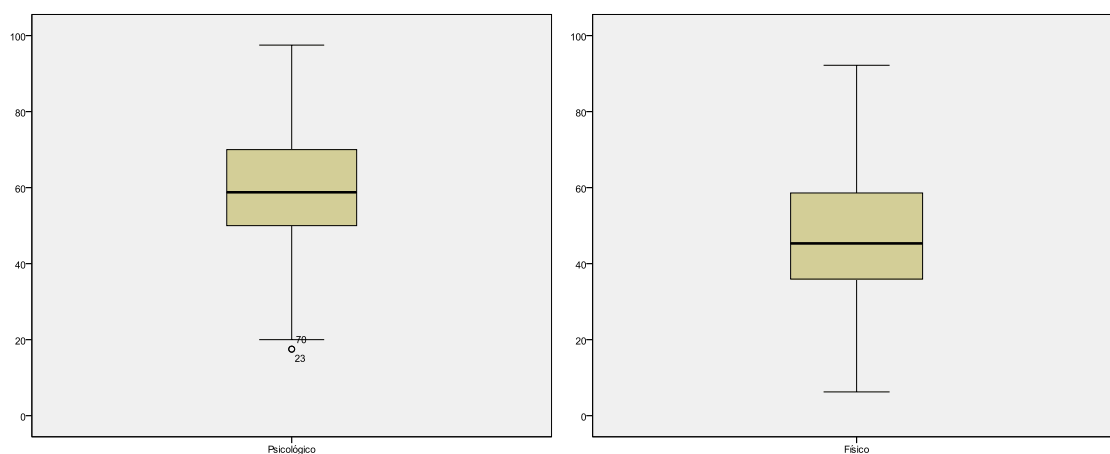


Figura 6 - Boxplot da distribuição dos domínios Psicológico e Físico

A mesma análise sobre o domínio Físico, onde obtivemos valores inferiores, demonstra que 25% dos participantes se posiciona abaixo do valor 40 ($P_{25} = 35.94$), ao passo que somente 25% da amostra obtém valores superiores a 60 ($P_{75} = 59.38$).

Resultado Global da Qualidade de Vida

O valor médio global de Qualidade de Vida dos participantes é de 53.59 ($DP = 20.87$), entre os valores mínimo de zero e máximo de 93.75. Podemos observar, na figura 7, que as frequências mais elevadas se situam nos valores 40, 50 e 60. Ainda assim, existem alguns participantes com valores muito reduzidos de qualidade de vida, e outros com valores perto do máximo.

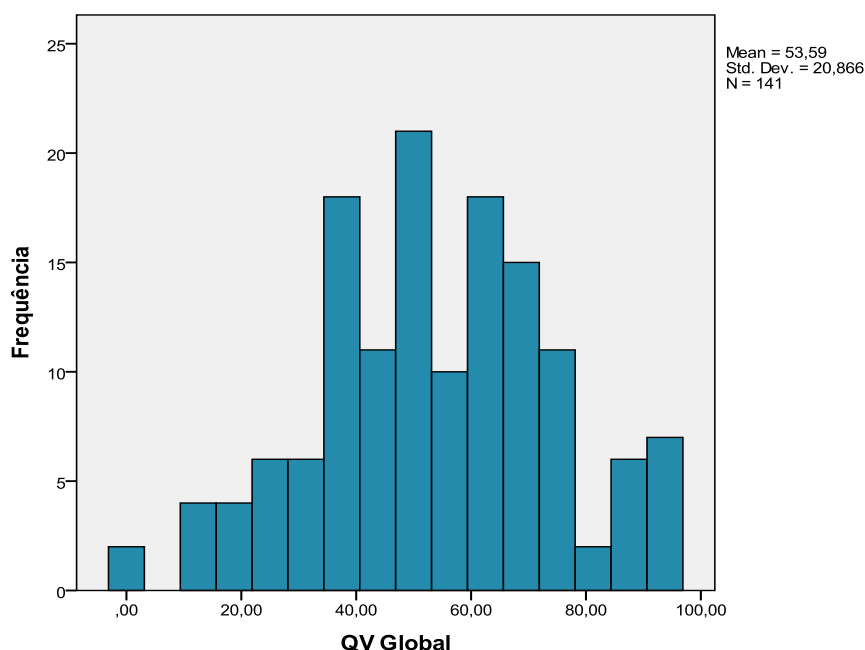


Figura 7 - Histograma da Distribuição da Variável Qualidade de Vida Global

2.3.3. Qualidade de Vida e Recursos Assistenciais

Pretendemos também, com o presente estudo, perceber quais as variáveis decorrentes da problemática do VIH/SIDA que estão associadas à qualidade de vida, ao nível do WHOQOL (domínios, valor global da qualidade de vida). Assim, comparámos os participantes em diferentes estádios da doença¹, em diferentes valências de acompanhamento e relativamente à sua perceção de saúde/doença.

Qualidade de Vida e Estádio da Doença

Relativamente à comparação da qualidade de vida (WHOQOL-HIV) segundo os três grupos: assintomáticos, sintomáticos/SIDA e os que não sabem qual o seu estágio, os resultados do

¹Esta análise implicou a recodificação da variável em 3 grupos: assintomáticos/sintomáticos/não sabe, dado o reduzido número de sujeitos no grupo SIDA (incluído, aqui, nos sintomáticos)

teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis² demonstram a ausência de diferenças significativas ($H_{(2)} = 0.828, p = .66$). Tal significa que o estágio da doença não se afigura como variável para que permita prever a qualidade de vida do indivíduo.

Se excluirmos da análise os indivíduos que desconhecem o seu estágio serológico e compararmos os sintomáticos com os assintomáticos, o resultado mantém-se, sem diferenças entre os dois grupos, ($t_{(81)} = 0.26, p = .80$).

Apesar desta ausência de diferenças, comparámos cada um dos domínios, entre o grupo dos assintomáticos e os grupos dos sintomáticos/SIDA (Tabela 18).

Tabela 18 - WHOQOL-HIV: Comparação dos Participantes Assintomáticos e Sintomáticos, relativamente aos Domínio

	Assintomáticos <i>M (SEM)</i>	Sintomáticos <i>M (SEM)</i>	t-Student
Físico	51.91 (2.78)	42.40 (3.26)	$t_{(86)} = 2.07^*$
Ambiente	57.99 (1.46)	56.92 (2.45)	$t_{(86)} = 0.397$
	Mean Rank	Mean Rank	Mann-Whitney
Psicológico	47.02	40.81	$U = 748.5$
Nível independência	50.15	40.81	$U = 501^{**}$
Relações sociais	43.97	42.52	$U = 784.5$
Espiritualidade, religião e crenças	45.18	46.13	$U = 919$

Nota: * $p < .05$; ** $p < .01$. M – Média; SEM – Erro-padrão da média; Mean rank – Médias das ordenações. Foi realizado teste t-Student na presença de distribuições normais, e o equivalente não-paramétrico Mann-Whitney (U) na sua ausência

Os resultados demonstram que, quer no domínio físico quer no nível de independência, os participantes sintomáticos apresentam valores significativamente inferiores, ou seja, a presença de sintomas está associada à diminuição destes domínios da qualidade de vida. Nos restantes, não se constata diferenças significativas.

No que se refere à comparação das dimensões do EQ-5D, os resultados (obtidos pelo teste não paramétrico Kruskal-Wallis, devido à ausência de normalidade das distribuições), evidenciam que existem diferenças significativas nas dimensões Cuidados Pessoais ($H_{(2)}=13.77, p=.001$) e Atividades Habituais ($H_{(2)}= 11.29, p = .004$).

² Foi utilizado um teste não-paramétrico uma vez que no grupo “não sabe”, a variável qualidade de vida não apresenta uma distribuição normal ($D_{(40)} = .151, p = .023$)

Comparações múltiplas *post-hoc*, quanto à dimensão Cuidados Pessoais, demonstram que a diferença significativa ($p = .001$) se situa entre os Assintomáticos ($Mean\ rank = 59.15$) e os que desconhecem o seu estágio ($Mean\ rank = 77.68$), obtendo estes últimos valores superiores, isto é, com mais dificuldades ao nível da autonomia. Nas restantes comparações, as diferenças não são significativas.

A mesma comparação relativamente à dimensão Atividades Habituais, indica que é o grupo dos assintomáticos ($Mean\ rank = 57.34$), que difere significativamente dos sintomáticos/SIDA ($Mean\ rank = 75.68$, $p = .01$) e daqueles que desconhecem o seu estágio ($Mean\ rank = 72.24$, $p = .03$), obtendo médias de ordenações significativamente inferiores. Este valor significa que os participantes sem sintomas possuem menos limitações, ao nível do desempenho das suas atividades habituais, que os restantes. Não se verificam diferenças estatisticamente significativas entre os sintomáticos/SIDA e os que não sabem qual o seu estágio serológico.

Não existem diferenças significativas entre os três grupos, em relação às dimensões Mobilidade ($H_{(2)} = 1.53$, $p = .47$), Dor/Mal-estar ($H_{(2)} = 2.24$, $p = .33$) e Ansiedade/ Depressão ($H_{(2)} = 0.58$, $p = .75$), e ao valor do estado de saúde ($H_{(2)} = 3.19$, $p = .20$).

Qualidade de Vida e Perceção do “Estar Doente”

Uma vez que existem aspetos da qualidade de vida que resultam de uma perceção subjetiva sobre si e a sua saúde, comparámos o valor global de qualidade de vida (WHOQOL-HIV) com a perceção de “estar doente” dos participantes. Os resultados, obtidos através do teste paramétrico t de Student para amostras independentes, revelam que existem diferenças significativas entre os dois grupos ($t_{(137)} = -2.73$, $p = .007$), na medida em que os participantes que se consideram doentes ($M = 49.77$, $SEM = 2.38$) apresentam valores médios de qualidade de vida significativamente mais baixos que os participantes que não se consideram doentes ($M = 59.43$, $SEM = 2.50$).

Essa diferença espelha-se em alguns dos domínios da qualidade de vida, uma vez que existem diferenças no domínio físico e no nível de independência, com valores significativamente superiores para aqueles que não se consideram doentes. Ao nível da espiritualidade, religião e crenças, obtemos uma significância marginal ($p = .058$), o que nos

indica uma tendência para que aqueles que se percebem como doentes obtenham valores inferiores (ver tabela 19).

Tabela 19 - WHOQOL-HIV: Comparação dos Participantes “Doentes” e Não-Doentes”, relativamente aos Domínios

Domínio do WHOQOL-HIV	Doente M (SEM)	Não-doente M (SEM)	t-Student
Físico	43.42 (2.01)	53.69 (2.40)	$t_{(130)} = -3.29^{**}$
Ambiente	56.36 (1.30)	58.41 (1.61)	$t_{(128)} = -0.99$
Nível independência	48.56 (2.05)	60.24 (1.86)	$t_{(131)} = -4.05^{***}$
Relações sociais	53.89 (2.14)	59.40 (2.06)	$t_{(128)} = -1.80$
	Mean Rank	Mean Rank	Mann-Whitney
Espiritualidade, religião e crenças	61.26	74.07	$U = 2515$
Psicológico	70.02	67.48	$U = 2171.5$

Nota: * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$. M – Média; SEM – Erro-padrão da média; Mean rank – Médias das ordenações. Foi realizado teste t-Student na presença de distribuições normais, e o equivalente não-paramétrico Mann-Whitney (U) na sua ausência

Comparação similar, relativamente às dimensões do EQ-5D (através do teste não-paramétrico Mann-Whitney), demonstrou que as diferenças entre aqueles que se consideram doentes e aqueles que não o fazem, reside na dimensão Dor/Mal-estar ($U = 1822.5$, $p = .03$), sendo que os primeiros obtêm valores significativamente superiores aos segundos (respetivamente, *Mean rank* = 75.05 e 61.55). Também se verificam diferenças significativas quanto ao valor do estado de saúde ($U = 2635$, $p = .03$), pois os não-doentes apresentam valores superiores (*Mean rank* = 77.67) aos doentes (*Mean rank* = 63).

Não se verificam diferenças significativas entre os dois grupos, em relação às dimensões Mobilidade ($U = 1952$, $p = .09$), Cuidados Pessoais ($U = 2353$, $p = .76$), Atividades Habituais ($U = 1938$, $p = .10$) e Ansiedade/ Depressão ($U = 1999$, $p = .35$).

Qualidade de Vida e Valência de Acompanhamento

O último dos fatores analisado foi a valência de acompanhamento. Esta variável permite distinguir entre os participantes que recebem tratamento em ambulatório, aqueles que frequentam o centro de dia e aqueles que residem num apartamento de reinserção social. Relativamente à sua comparação, quanto ao nível de qualidade de vida (WHOQOL), os

resultados obtidos pela Análise de Variância³ (ANOVA) indicam que não existem diferenças significativas entre os participantes com diferentes valências ($F_{(2, 137)} = 0.286, p = .75$).

A análise dos diferentes domínios conduz a uma conclusão similar; não existem quaisquer diferenças significativas entre os três grupos, ao nível do domínio físico ($F_{(2, 130)} = 1.88, p = .16$), das relações sociais ($F_{(2, 128)} = 0.41, p = .67$), do domínio do ambiente ($F_{(2, 129)} = 0.31, p = .73$), assim como no domínio psicológico ($H_{(2)} = 1.90, p = .39$), no nível de independência ($H_{(2)} = 4.50, p = .10$) e no domínio da espiritualidade, religião e crenças ($H_{(2)} = 3.58, p = .17$).

2.4 Discussão dos resultados

O objetivo do estudo 1 centrou-se na avaliação do auto percepção que as pessoas infetadas com o VIH/SIDA têm da sua qualidade de vida, bem como dos pressupostos Qualidade de Vida e recursos assistenciais analisando a influência das variáveis (valências de acompanhamento e QdV).

Na caracterização dos participantes a amostra é constituída por 150 participantes, pessoas infetadas pelo VIH/SIDA acompanhados nos serviços de saúde do SNS, todos com apoio psicossocial pela UAT, na Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.

Nos dados sociodemográficos a maioria é do género masculino e com média de idade de aproximadamente 50 anos. Os resultados encontrados em Portugal, de acordo com os dados do PNVIH/SIDA (2015), mostram que os homens apresentam um registo de 72,9% da população total.

Quanto ao estado civil a maioria é solteiro (59.7%). A escolaridade é pouco diferenciada e com poucas habilitações; a maioria das pessoas frequentou o primeiro ciclo e 17.8% sabem ler e escrever. A ocupação de cerca de metade é “não-ativo”, os reformados são 22.1% e os desempregados representam 25% da amostra. As profissões que revelam estão relacionadas com serviços e construção civil. Estes dados não são comparáveis com a maioria dos estudos realizados, pois estes são feitos em contexto hospitalar, onde a população estudada apresenta características diferentes (não sendo obrigatoriamente carenciada).

³ Teste utilizado dada a normalidade de distribuição nos 3 grupos – ambatório: $D_{(81)} = 0.09, p = .20$; apartamento RS: $D_{(46)} = 0.11, p = .20$; Centro Dia: $D_{(13)} = 0.20, p = .17$

No contexto onde foi efetuado o nosso estudo, a população que tem acesso ao serviço, é na grande maioria, pertencente a um nível socioeconómico baixo, sem rendimento algum ou de acordo com os valores de pensões mínimas e do ordenado mínimo que usufruem.

No que diz respeito à caracterização clínica, os participantes são na totalidade infetados com VIH/SIDA e acompanhados nas valências de ambulatório, apartamentos terapêuticos e centro de dia. A discrepância de avaliação individual do estado serológico e declaração de doença pode, por um lado ser influenciada pela baixa escolaridade, existindo muitas vezes, sob o ponto de vista prático, uma grande incidência de iliteracia funcional. Indivíduos que apresentam mais baixa escolaridade devem merecer mais atenção dos técnicos cuidadores, sejam enfermeiros ou outros, na medida em que esta poderá comprometer a compreensão sobre aspetos importantes acerca da infeção pelo VIH (Sanches, 2013).

Por outro lado, a influência das problemáticas de saúde indicadas pelos participantes têm os seus valores mais elevados no tabagismo, toxicodependência e depressão. É de salientar as comorbilidades de 5 a 12 diagnósticas de doenças apontadas por alguns participantes. Os consumidores de substâncias lícitas/ilícitas apresentam sinais de depressão e ansiedade, isto pode ser explicado pela ilegalidade e punições associadas ao serem encontrados com as substâncias ilícitas. O facto de terem de as procurar incessantemente devido ao vício e também associado à ausência de recursos para o pagamento da dívida contraída pela compra da substância ilícita para consumo, faz aumentar os sintomas de depressão e ansiedade (Agra, 2008).

Em relação à forma de infeção, a grande maioria afirma que foi através de relações sexuais, em contrapartida, apenas 15.6% por contacto com material contaminado para aplicação de drogas injetáveis. Estes dados são apoiados pela análise das tendências temporais, desde 2008, que indica uma descida de novos diagnósticos, contudo Portugal continua a ter uma das mais elevadas taxas da União Europeia, verificando-se também um decréscimo nos toxicodependentes e um aumento nos jovens de sexo masculino que têm sexo com homens (HSH) e uma elevada percentagem de diagnósticos tardios em heterossexuais (PNVIH/SIDA, 2015).

Os resultados relativos à Qualidade de Vida são aos dados obtidos, através da aplicação do instrumento da OMS, WHOQOL- VIH, o que permite uma análise sob a forma de facetas, domínios e QdV global. Relatamos em primeiro lugar os dados de consistência interna das

várias dimensões da escala: a análise da consistência interna foi executada com recurso ao alpha de Cronbach, os valores obtidos demonstram a existência de valores elevados, considerados satisfatórios, sendo similares aos obtidos pelos autores da validação portuguesa da escala (Canavarro, Pereira, Simões, Pintassilgo & Ferreira, 2008), indicando bons índices de consistência interna e assegurando a confiabilidade dos resultados em estudo.

Os resultados das facetas, cujos resultados médios encontrados com maior percentagem foram destacados nas facetas: Transporte, Autoestima e Espiritualidade, religião e crenças pessoais.

a) Transporte

De acordo com a pesquisa documental dos processos individuais dos participantes em estudo, a referência a transporte não significa transporte próprio, mas antes a garantia de título válido de transporte, indispensável para a mobilidade proporcionada pelo transporte público, o qual facilita a autonomia e liberdade de deslocação, bem como o acesso a equipamentos de saúde, serviços sociais, centros culturais e muitos casos, a frequência de outros recursos de aperfeiçoamento socioprofissional, formação contínua, procura de emprego, frequência de locais de lazer e convívio com amigos e familiares (Silveira, 2013).

A ausência e os baixos rendimentos dos mais carenciados implicam, regra geral, recurso ao apoio social para garantir a aquisição de título de transporte válido, apoio esse que lhes promove mais qualidade de vida nos espaços urbanos, atenuando a incidência da exclusão social, ao vencer mais uma etapa no processo de reconstrução das suas vidas.

b) Autoestima

Quando se faz referência ao auto estima, estamos a referir a valorização, geralmente positiva, que temos de nós como um fenómeno latitudinal criado por forças sociais e culturais. Todo o ser humano, sem exceção, pelo mero facto de o ser, é digno do respeito incondicional dos demais e de si; ser digno de estima própria e dos outros (Rogers, 1961). O nível de autoestima das pessoas relaciona-se com a perceção do “sim”, mesmo em comparação com os valores pessoais. Estes valores fundamentais foram desenvolvidos através do processo de socialização (Rosenberg s/d). Para a psicologia, trata-se da “opinião

emocional favorável” que as pessoas têm de si e que excede a própria racionalização e a lógica. Por outras palavras, a autoestima é um sentimento valorativo do conjunto das nossas características corporais (físicas), mentais e espirituais que formam a personalidade. A autoestima, como a avaliação de si face a essas crenças, revela até que ponto o indivíduo está satisfeito consigo próprio; deste modo é usual a referência à autoestima como sendo elevada ou baixa (ou positiva ou negativa), resultando esta de uma autoavaliação na qual o indivíduo se considera na sua globalidade, enquanto objeto de avaliação, e não relativamente a qualquer contexto de realização (Peixoto, 2003).

k) Espiritualidade, religião e crenças pessoais

A espiritualidade do ser humano é individual, universal, dinâmica, multidimensional e integradora. A espiritualidade é uma dimensão que confere significado à vivência humana e dá consistência às experiências vivenciadas principalmente na situação de doença. O sofrimento provocado pela incerteza de uma patologia grave é para alguns, aliviado pelas crenças espirituais. Os crentes referem que encontram outro sentido de vida. Neste estudo, o bem-estar religioso pode ser entendido como apoio social, contribuindo para uma sensação de conforto que tende a auxiliar na convivência com o VIH/Sida. Podemos pensar que, pela incerteza face à patologia as pessoas tendem a desenvolver uma proteção subjetiva de cariz religioso e de crenças como uma fonte de apoio social. O bem-estar espiritual pode ser destacado como uma das variáveis presentes na capacidade de resiliência e protetor da saúde. Segundo alguns autores (Calvetti, 2008; Fang 2015; Santo 2015) verifica-se a importância das variáveis religiosidade e espiritualidade no processo de resiliência e de proteção na saúde e na Qualidade de Vida.

As facetas com valores médios mais reduzidos, são os Recursos Económicos e a Dependência da Medicação e, ainda que com um valor medio bastante mais elevado, os sintomas de PLWHA. Ao contrário das facetas mais elevadas, duas das que contribuem para uma diminuição da qualidade de vida estão diretamente associadas à problemática do VIH/SIDA.

Os resultados dos seis Domínios da Qualidade de Vida, indicam que o domínio Psicológico é o que possui valores médios superiores, seguindo-se a Espiritualidade com valor aproximado e em terceiro o Ambiente. Os resultados demonstram que, quer no domínio físico quer no nível de independência, os participantes sintomáticos apresentam valores significativamente

inferiores, ou seja, a presença de sintomas está associada à diminuição destes domínios da qualidade de vida. Nos restantes, não se constata diferenças significativas, estes resultados estão em consonância com os resultados das facetas.

No Resultado global da qualidade de vida, verifica-se que nos estudos de validação do instrumento WHOQOL-VIH para avaliar a QdV, aplicado a 1200 indivíduos infetados os resultados que referem o perfil com melhor qualidade de vida correspondem a um homem caucasiano, empregado e com um bom nível socioeconómico, com qualificação académica e que está envolvido numa relação. Em suma, ter um nível superior de estudos e um emprego são os fatores que a investigação tem mostrado estarem associados, de forma consistente, a uma melhor qualidade de vida (Canavarro, 2008).

Apesar dos constrangimentos psicossociais que acompanham as vivências desta população, encontramos neste grupo em estudo, um valor médio global de 53.59, com frequências mais elevadas 40, 50, 60 existindo ainda participantes com valores muito reduzidos e outros perto do máximo.

Há autores que indicam intervenções para melhorar a Qualidade de Vida em pessoas em fase de SIDA (OPLWHA) ao considerar o estabelecimento da promoção ativa de estratégias de autoeficácia, tais como construção social, mais especificamente rede de apoio social, e a espiritualidade aceite como promotor de esperança no futuro como centro de atenção para chegar à solução. Devem ser incorporadas intervenções que incidem sobre fortalecimento de estratégias ativas no acompanhamento de pessoas que vivem com SIDA (Fang, 2015).

Nas variáveis associadas à Qualidade de Vida, QdV e Estádio da Doença, as conclusões apontam para um resultado diferente do obtido pelos autores da escala, contudo enquadra-se na justificação dos resultados da perceção dos participantes na caracterização clínica. Os participantes assinalam, em média 3.12 problemáticas e de entre aqueles que assinalam valores superiores a 1, o valor mais frequente é o de 5; de salientar, Tabagismo, Toxicodependência, Depressão, Hepatites e Alcoolismo.

A discrepância de avaliação individual do estado serológico e declaração de doença, pode por um lado ser influenciado pela baixa escolaridade, mas sabemos da evidência na prática que a grande incidência de iliteracia funcional, (pessoas que referindo escolaridade média mas que na prática não conseguem ler, escrever ou interpretar pequenos textos), esses, tal como os indivíduos que apresentam mais baixa escolaridade, devem merecer mais atenção

dos técnicos na interpretação da escrita de informações na medida em que esta poderá comprometer a compreensão sobre aspetos importantes acerca da infeção pelo VIH (Sanches, 2013). Por outro lado, tendo em consideração a relação Saúde-QdV, estamos perante uma representação social criada a partir de parâmetros subjetivos de que são exemplo bem-estar, felicidade, crenças, valores, amor, prazer, realização pessoal) e outros objetivos, referencialmente da satisfação das necessidades humanas básicas e das decorrentes das condições sócio demográficas e económicas.

O auto percepção da qualidade de vida refere-se ao que as pessoas pensam e o que sentem sobre as suas vidas. Nos resultados, não se encontram diferenças significativas entre participantes assintomáticos e sintomáticos nos domínios seguintes: ambiente, psicológico, relações sociais e espiritualidade. Nos domínios físico e no nível de independência os participantes sintomáticos apresentam valores inferiores ou seja, à medida que vão surgindo os sintomas a QdV fica comprometida, bem como os domínios dos cuidados pessoais e atividades habituais e mais dificuldades ao nível da autonomia. As diferenças encontradas nestes domínios entre assintomáticos e sintomáticos, não se verificam entre sintomáticos/SIDA e os que não sabem qual é o seu estágio serológico. Os resultados encontrados são muito idênticas aos do WHOQOL, que mostrou diferenças no nível físico e na independência. As medidas são similares.

Na variável QdV e percepção do estar doente, os participantes que se consideram doentes, apresentam valores médios de Qualidade de Vida significativamente mais baixos que os participantes que não se consideram doentes. Essa diferença verifica-se nalguns domínios da QdV os resultados são similares ao WHOQOL.

A valência de acompanhamento, foi o último fator analisado. Esta variável permite distinguir entre os participantes que recebem tratamento em ambulatório, aqueles que frequentam o centro de dia e aqueles que residem num apartamento de reinserção social, designado, no serviço em estudo Apartamento Terapeuticamente Assistido (ATA). Relativamente à sua comparação, quanto ao nível de qualidade de vida (WHOQOL), os resultados obtidos indicam que não existem diferenças significativas entre os três grupos (espiritualidade, religião e crenças), bem como também não há significativa diferença entre os participantes com diferentes valências (Ambulatório, Centro de Dia e ATA) tal como na análise dos diferentes domínios conduz a uma conclusão similar.

Não se encontram diferenças significativas entre participantes assintomáticos e sintomáticos. As diferenças encontradas nestes domínios dos cuidados pessoais e atividades habituais e mais dificuldades ao nível da autonomia, assintomáticos sintomáticos, não se verificam entre sintomáticos /Sida e os que não sabem qual o seu estágio serológico.

CAPÍTULO III – ESTUDO 2 – A VIVÊNCIA DA DOENÇA A PARTIR DE HISTÓRIAS DE VIDA

A infecção VIH/SIDA tem um efeito profundo nas pessoas que se confrontam com o diagnóstico não só pelos aspetos psicossociais já sobejamente descritos e que iniciam regra geral pelo choque da notícia, pelo efeito do medo, da revolta e incerteza face ao futuro. A envolvente complexa e multifacetada desta infecção provoca sentimentos de sofrimento, não só a nível físico, psicológico e social que provoca uma experiência marcante na vida destas pessoas, levando tempos diferentes na busca de soluções internas de aceitação. Na construção social desta problemática são descritos aspetos de preconceitos sociais que levam ao estigma e à discriminação, fruto dum constructo de representações sociais desta doença, baseado em crenças, ideias, valores e preconceitos. Naturalmente que o efeito é devastador na vida das pessoas infetadas, recomeçando uma luta diária de reconstrução nas relações interpessoais, na procura de cuidados de saúde especializados, na motivação para iniciar um plano terapêutico para sempre, à semelhança de outras doenças crónicas. Procurar ser feliz e ter uma vida longa, com qualidade de vida e bem-estar, é um direito que assiste todos os seres humanos. Através das histórias de vida escritas na primeira pessoa, contamos aprofundar a vivência da seropositividade e da doença não só no conhecimento dos sentimentos, atitudes, mas também nos comportamentos das pessoas infetadas com VIH/SIDA e principalmente se esses comportamentos foram alterados em função da Qualidade de Vida.

3.1. O método de histórias de vida

A metodologia é um compromisso para ver o mundo social através do ponto de vista do ator, um tema raramente omisso em manuscritos metodológicos nesta tradição (Bryman, 1984).

O estudo qualitativo consiste na análise das histórias de vida, as quais têm como finalidade enriquecer os conhecimentos, com a perspetiva mais subjetiva da doença, face aos resultados do estudo quantitativo onde se analisou a auto percepção da qualidade de vida. Com este estudo pretende-se responder ao objetivo que responda à questão:

O conhecimento da seropositividade do VIH origina mudanças no comportamento relacionado com a qualidade de vida/bem-estar?

A análise direta do conteúdo das histórias de vida baseou-se nas narrativas elaboradas por cada participante, de um grupo de pessoas carenciadas na cidade de Lisboa, infetadas com o VIH/SIDA, e acompanhadas na Unidade de Acompanhamento Terapêutico (UAT). Esta unidade está integrada no Departamento de Ação Social na Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.

A seleção dos participantes foi trabalhada de forma intencional, consultada a base de dados sinalizara-se os primeiros vinte utentes inscritos no serviço mantendo os critérios de inclusão dos estudos quantitativos: estar infetado com VIH/SIDA e ser apoiado pela Unidade de Acompanhamento Terapêutico. De referir que quinze responderam à solicitação, ocorreu um óbito e quatro agravaram o seu estado de saúde o que impossibilitou a sua participação. Assim, incluíram-se dez histórias de vida, cedidas voluntariamente.

Com aqueles que aceitaram participar no estudo, foi possível reunir duas vezes por mês durante vários meses com alguns técnicos da equipa (enfermeira, psicóloga terapeuta ocupacional e assistente social) onde se trabalhou a orientação e motivação para a escrita. Foram motivados a focar algumas componentes essenciais: origem de vida, família, amigos, escola, ocupação a vivência da seropositividade e, finalmente a sua vivência atual, de doença crónica e os planos para o futuro.

Durante o processo, foi reforçada e garantida a confidencialidade das histórias, mediante a autorização voluntária através de um termo de consentimento informado (Apêndice III) e os nomes foram substituídos por apelidos escolhidos pelos participantes de forma a preservar a sua privacidade.

Optámos pelo método descrito por Bardin (2011) na Análise de Conteúdo em que o autor propõe na primeira fase a “pré-análise-reorganização dos documentos”, na segunda fase a exploração do material e na terceira, o tratamento dos resultados.

Seguindo as orientações anteriores, na primeira fase fizemos a pré-análise e reorganização dos documentos; após a recolha das histórias, os manuscritos foram transcritos em suporte digital para facilitar a análise. Na segunda fase iniciámos a análise de conteúdo das histórias de vida, recorrendo também a pesquisa documental através da consulta dos processos individuais, complementando-se a informação e respetiva análise documental, para

completar a análise das histórias. Além do processo de consulta “in loco” no respetivo serviço, foram contactados os participantes quer pessoalmente, por telefone ou correio eletrónico e acompanhados nas várias atividades do seu quotidiano, sempre que se sentiu necessidade de completar as narrativas.

Relativamente a esta fase, a exploração do material consiste em operações de codificação, decomposição ou enumeração. No presente estudo, para efetuar a análise individual, utilizou-se a análise direta do conteúdo, a quantificação dos resultados e a análise categorial temática.

Na terceira fase, a partir das análises individuais, apreciaram-se em conjunto, todas as histórias. Seleccionámos os resultados de conteúdo igual ou superior a 40 % (significativos) e, do qual surgiram *a posteriori* cinco categorias (avaliação subjetiva da doença; tratamento; relações sociais; percursos de vida; espiritualidade/religião). Interpretámos os resultados e apresentámos a conclusão global.

3.2. Recolha e análise das histórias de vida

Os relatos de vida permitem analisar, para quem é seropositivo, quais as mudanças que ocorreram nesta fase do seu ciclo de vida, passando de uma postura de luto, onde se pode identificar uma multiplicidade de sentimentos e atitudes, que vão da negação à aceitação ou para muita resignação, passando por diversos estádios psicossociais, rejeição do diagnóstico, revolta, choque, medo, negociação, sentimentos de culpa, vergonha incerteza face ao futuro, como gerir um segredo para evitar os preconceitos e a discriminação, quem são os amigos que ficam, os familiares que colaboram, os serviços que vão apoiar, por fim a aceitação de que se é portador do VIH e a decisão de começar a tomar a medicação. Nesta última fase, em que é tomada a decisão de tomar a medicação, medicação essa que sabem que é difícil, com efeitos secundário graves, mas que é à partida a única solução para viver, há a registar a passagem de uma atitude derrotista para uma estratégia de reconstrução. Tal experiência será vivenciada de forma diferente em função das origens e dos percursos de vida de cada um dos participantes.

Segundo Araújo (2016), pedir a uma pessoa a versão da sua história, constitui, talvez, uma das formas mais profundas de conhecer o funcionamento humano. Tentámos o

aprofundamento desse conhecimento através da análise de conteúdo e pesquisa documental. Segundo Bardin (2011), há duas práticas intimamente ligadas à análise de conteúdo, quer pela identidade do objeto, quer pela proximidade metodológica: - a linguista, e as técnicas documentais. A análise de conteúdo trabalha a fala, quer dizer a prática da língua, realizada por emissores identificáveis, que toma em consideração as significações; procura conhecer aquilo que está por detrás das palavras sobre as quais se debruça, é uma busca de outras realidades através das mensagens.

Na apresentação do estudo 2, método das histórias de vida, os resultados e a sua discussão são apresentados conjuntamente.

3.2.1. Caracterização sociodemográfica dos participantes

Existem características comuns entre todos, algumas inerentes aos critérios de admissão para as respostas sociais na Instituição em estudo e que, de acordo com os seus estatutos prioriza indivíduos sem rendimento ou de baixo rendimento, isolados ou em situação sem-abrigo e no serviço de apoio, além desses critérios acresce a necessidade de acompanhamento e vigilância terapêutica. Os rendimentos na altura da admissão variam entre um baixo rendimento ou sem rendimento, nomeadamente:

Tive muitas dificuldades económicas, onde vivia na Ajuda, nessa altura não tinha casa vivia num carro.

(José)

Depois da alta fiquei na Rua, onde me apareceu um homem, que me deu a mão era o sacristão de uma paróquia e ajudava os sem/abrigo, levou-me ao serviço de Emergência Social, aí a assistente social pagou-me um quarto e um local para ir tomar as refeições.

(Alexia)

A minha mãe apesar de não me dar alojamento, dava-me o apoio financeiro.

(Alexia)

A idade dos indivíduos varia entre os 41 anos e os 70 anos, no referente ao género são encontrados 6 indivíduos do sexo masculino e 4 indivíduos do sexo feminino, em relação ao estado civil, 5 são solteiros, 3 a viver em união de facto, 1 casada e 1 divorciado. Na

escolaridade verifica-se um nível médio entre o 4º ano e até 12º ano. Já a espiritualidade encontra-se presente em todas as descrições sendo 4 católicos e 6 crentes (tabela 20). Os nomes que atribuímos foram criados para preservar a identidade dos entrevistados.

Tabela 20 – Caraterização sociodemográfica das histórias de vida

	Idade (anos)	Estado Civil	Escolaridade	Naturalidade	Religião
1 – Paulo	45	União de facto	12º Ano	Porto	Católico
2 – Alexia	48	União de facto	9º Ano	Almada	Crente
3 – Rute	63	Solteira	4º Ano	Lisboa	Católica
4 – José	48	Viúvo	2º Ciclo	Lisboa	Católico
5 – Salvador	50	União de facto	6º Ano	Lisboa	Católico
6 – Augusto	45	Solteiro	2º Ciclo	Açores	Católico
7 – Kiko	55	Solteiro	12º Ano	Angola	Crente
8 – Maria	70	Solteira	1º Ciclo	Beja	Católica
9 – Ana	53	Casada	7º Ano	Viseu	Crente
10 – Pedro	41	Solteiro	12º Ano	Lisboa	Crente

3.2.2. Análise dos relatos de vida

De acordo com os objetivos propostos no presente estudo e decorrente da análise autobiográfica das histórias de vida dos participantes, é possível constatar um conjunto de resultados encontrados através da leitura atenta. Sublinharam-se as palavras repetidas em todas as histórias, anotando o conteúdo e os resultados numa matriz. Da análise de conteúdo efetuada, onde se fez a categorização do conteúdo surgiram *a posteriori* 5 categorias chave (avaliação subjetiva da doença, tratamento, relações sociais, percursos de vida e espiritualidade/religião), as quais foram divididas em 12 subcategorias: auto perceção do diagnóstico, atitude face à doença, acompanhamento terapêutico, compromisso de adesão das relações familiares, rede de suporte social, condições socioeconómicas, recursos económicos, práticas relacionadas com a sexualidade, comportamentos aditivos, crenças pessoais e religião em resumo chave (tabela 21).

Após esta introdução onde se menciona os procedimentos que levaram aos resultados supra mencionados, optou-se por justificar na nossa análise os conteúdos mais relevantes, cujos resultados são iguais ou superiores a 40%.

Tabela 21 - **Organização dos elementos colhidos na análise de conteúdo**

Unidade de Análise	Resultados	Subcategorias	Categorias
Revolta (H2;H3;H5;H8;H10)	(5)	Auto percepção	Avaliação subjetiva da doença
Choque (H2;H4;H8;H9)	(4)	do diagnóstico	
Medo (H1;H3;H8;H10)	(4)		
Estigma (H1;H2;H7;H8)	(4)	Atitude	
Discriminação (H1;H2;H3;H1;H8)	(5)	face à doença	
Resiliência (H1;H5;H3;H8)	(4)		
Adesão Terapêutica (H1;H4;H7;H8;H9;H10)	(6)	Acompanhamento	Tratamento
Reconhecimento com os técnicos (H3;H5;H6;H8;H9)	(5)	terapêutico	
Respostas na UAT (totalidade 10)	(10)	Compromisso	
Ficar na Instituição (H1;H4;H6;H10)	(4)	Terapêutico	
Casa Própria (H1;H3;H4;H5;H8;H9)	(6)		
Institucionalizados (H1;H4;H6;H9)	(4)	Relações familiares	Relações sociais
Amigos (H1;H2;H3;H6;H7;H8;H9;H10)	(8)		
Apoio psicossocial (H1;H2;H3;H4;H5;H6; H7;H8;H9;H10)	(10)	Rede suporte social	
Capacitação socio profissional (H1;H3;H4;H7)	(4)		
Dificuldades económicas (H4;H7)	(2)	Condições socioeconómicas	
Voluntariado (H1;H2;H3;H4;H7)	(5)		
Pensão ou reforma (9 pessoas)	(9)	Recursos económicos	Percursos de vida
Sem abrigo (H1;H2;H6;H8)	(4)		
Isolado (H1;H3;H4;H5;H6;H7)	(6)	Práticas relacionadas com a sexualidade	
Prostituição (H1;H2;H3;H5;H6;H9)	(6)		
Drogas (H2;H3;H5;H9)	(4)	Comportamentos aditivos	
Resignação (H3;H4;H5;H8;H10)	(5)	Crenças pessoais	Espiritualidade
Apelo ao Divino (H1;H3;H4; H5;H8;H 10)	(6)		
Preocupações com o futuro (H1;H2;H4;H5;H6;H7;H9;H10)	(8)	Religião	

Tabela 22 – **Matriz resumo dos resultados da análise de conteúdo**

Resumo dos dados encontrados nas Unidades de Análise	
10 - Acompanhados na UAT; 10 - Apoio psicossocial; 09 - Pensão de invalidez/reforma;	05 - Resignação; 05 - Voluntariado; 05 - Reconhecimento dos técnicos; 05 - Revolta;
08 - Amigos; 08 - Preocupações com o futuro;	04 - Choque 04 - Medo 04 - Estigma
06 - Adesão terapêutica; 06 - Casa própria; 06 - Prostituição; 06 - Isolado; 06 - Apelo ao divino;	04 - Discriminação 04 - Resiliência 04 - Ficar na Instituição 04 - Institucionalizado 04 - Capacitação socioprofissional 04 - Sem /abrigo 04 - Drogas

3.2.3 - Avaliação subjetiva da doença: auto percepção diagnóstico e atitude face à doença

Em relação ao conhecimento do diagnóstico de seropositividade para o VIH/SIDA foram identificadas crenças e atitudes relacionadas com os sentimentos de surpresa e sofrimento que se manifestou por revolta, choque e medo, que surgem como representações sociais ligadas ao estigma e discriminação. O recurso a metáforas e frases nas vivências demonstram não só sentimentos de negação até à aceitação do diagnóstico, mas também respostas comportamentais de resiliência.

Na análise dos conteúdos narrados nos percursos individuais, são referidas com mais frequência as atitudes e sentimentos de Revolta (5 pessoas), Choque (4 pessoas), Medo (4 pessoas) sendo que todas as reações foram enumeradas por uma ou duas pessoas.

Até que fiquei doente, muito doente fui internado no HPV, 19 anos e a confirmação que estava infetado, fiquei sem ninguém.

(Paulo)

Onde eu soube que era portador do VIH, mas naquela altura, demoraram umas três horas a dizer-me, porque não sabiam como é que eu ia reagir, fiquei um pouco chocado, mas uma hora depois, passou-me.

(José)

Fiquei com medo de me relacionar com as outras pessoas, sentia que tinha um bicho enorme dentro de mim e tinha medo de o passar aos outros. Isolei-me, fiquei triste, não saía de casa, perdi muitos amigos, não por culpa deles mas por minha culpa.

(Pedro)

Eu disse-lhe que era impossível, eu não me drogava, não me prostituía, como podia estar doente daquela maneira, daquela doença. O médico disse-me que era bem possível que a minha doença se devesse a esse homem com quem eu mantinha uma relação.

(Maria)

Foi um choque.

(Ana)

Quando eu tinha por volta de 16 anos, tive um internamento no Hospital da Estefânia por causa das hemorragias e foi nessa altura que soube que era seropositivo. Nesse momento eu senti uma raiva enorme, chorei muito, queria desaparecer. Cheguei a desejar mal aos meus pais por me terem transmitido a hemofilia.

(Pedro)

Houve uma revolta muito grande, queria matar a minha mãe, se eu a encontrasse não sei o que lhe faria.

(Pedro)

Eu ia ser a mulher mais feliz do mundo já não ia carregar a culpa dos meus pecados nem tão pouco a minha dor afinal não era tão pesada como eu estava a imaginar a minha cruz, foi então que me apercebi o quanto Deus tinha sido tão misericordioso para comigo.

(Rute)

Pedindo perdão pelos meus pecados e agradeço-vos a confiança que depositas-te em mim, fizeste-me um ser muito feliz. Muito obrigada meu Pai, serei sempre grata, farei tudo para ser uma pessoa boa, honesta e trabalhadora.

(Rute)

Estávamos em 1993, muitos eram internados e voltavam mas, outros morriam e eu chorava, chorava, sei lá, foi muito complicado!

(Paulo)

A nível da hemofilia eu fiquei com sequelas, tenho a mobilidade reduzida, ora ando de cadeira de rodas, ora preciso de uma canadiana. Tenho também o membro superior

esquerdo atrofiado e há muitas coisas que eu não consigo fazer. Mas a nível do VIH não sinto qualquer problema, sempre sigo a medicação que o médico me dá e vou vivendo.

(Pedro)

A atitude face ao diagnóstico do VIH/SIDA de acordo com a teoria do processo de luto de Kübler-Ross (1979; 1989; 1992):

Esta autora desenvolveu as suas investigações com pacientes terminais, designadamente doentes com SIDA, considerou que a pessoa ao tomar conhecimento de uma doença mortal, como é a infeção pelo VIH/SIDA, passa por fases das reações emocionais vivenciadas tal como negação, raiva, negociação, depressão e aceitação, mas não exclusivamente sequenciais, sendo que a pessoa pode entrar numa fase mais avançada sem ter passado pelas anteriores.

A primeira fase é de negação e isolamento. Na segunda fase, a da raiva, surge também a revolta, o ressentimento, a cólera e o desespero face à constatação do diagnóstico, existe ainda uma revolta contra tudo: Deus, família, trabalho, profissionais de saúde, podendo criar conflitos com os outros.

Na fase da negociação (a terceira fase), a pessoa acredita que pode ser recompensada pelo seu estado clínico e procura negociar mais tempo de vida, fazendo promessas a entidades divinas.

A quarta fase, a depressão, surge quando já não é possível negar nem negociar a doença, surgindo sintomas típicos de um quadro depressivo, como a inércia, o isolamento, desinteresse por tudo, a angústia, a tristeza e os sentimentos de perda (em termos financeiros, de identidade corporal e de pessoas significativas).

Na quinta e última fase (a aceitação), o doente aceita a inevitabilidade da morte, encarando a realidade. Surge na fase terminal do doente e é uma fase adaptativa, acompanhada de tranquilidade pela aceitação passiva do fim. Há uma rendição face à condição da doença.

Estigma e Discriminação

Foram referidos por 9 dos 10 participantes no estudo. O aumento da esperança de vida, no processo de doença crónica, da infeção VIH/SIDA, ainda não diluiu completamente os sentimentos negativos que marcaram o início da problemática.

Mantem-se a relação que existia à partida entre a infeção VIH/SIDA e o estigma, o preconceito, a discriminação e os sentimentos negativos como a raiva, a dor, o medo e a incerteza relacionados com alguns temas (sexo, homossexualidade, prostituição, droga, dependência, incapacidade e morte) (Amaro, 2006).

Estas atitudes são estimuladas, sobretudo, pelo medo do contágio e pela falta de informação, ainda existente, suscitando desconforto e sofrimento nas pessoas seropositivas que são alvos do menosprezo social (Gomes, 2011).

Eu ainda trabalhava na residencial. Quando fiquei melhor voltei a casa. Continuei o meu trabalho, e nunca ninguém ficou a saber que doença eu tinha.

(Maria)

Só eu e Deus sabemos o que passei. Primeiro foi a discriminação, comiam todas na mesa das funcionárias menos eu. Comia com os utentes e com a minha filha de 8 anos. Chorei lágrimas de sangue e a minha filha perguntava-me: “Mãe eu tenho medo deles pois têm ranho e tomam muitos comprimidos, porquê mãe? Porque é que não te deixam comer com elas? Tu és funcionária!”. Eu respondia-lhe que quando ela fosse grande iria entender”.

(Rute)

Foi um choque para mim, eu já desconfiava, mas saber deixou-me triste, eu estava marcada para sempre com uma doença má, uma doença que metia medo a toda a gente, uma doença que descriminava as pessoas, éramos associados aos drogados, às mulheres da vida.

(Ana)

Permaneci internada mais de um ano e quando me comecei a aperceber das coisas, fiquei muito chocada com a forma como éramos tratadas em relação aos outros doentes e mais tarde quando saí, acontecia o mesmo cá fora.

(Alexia)

As pessoas com infecção VIH/SIDA apresentam, regra geral, como estratégia de sobrevivência social a ocultação da doença, por receio de serem discriminadas no seu ciclo de amigos, muitas vezes também no seio familiar e nas relações sociais e de vizinhança de forma mais ampla, mas principalmente no emprego. Neste último, a omissão da sua situação de saúde, por medo de ser excluída, de uma forma de manter o emprego, uma vez que, tendo o seu segredo revelado, os indivíduos correm o risco de sofrer preconceitos (Gomes, 2011). O estigma leva à discriminação e outras violações dos direitos humanos que afetam de maneira fundamental, o bem-estar de pessoas que vivem com a infecção (ONUSIDA, 2016).

Desde o início da infecção que se luta em simultâneo contra a doença e contra o estigma. Numa reunião extraordinária da Assembleia Geral da ONU, realizada em junho de 2001 cujo tema central foi o VIH e SIDA, os governos reconheceram que:

- *O estigma, o silêncio, a discriminação e a negação da realidade, assim como a falta de confidencialidade, dificultam a prevenção, a atenção e o tratamento do VIH e incrementam os efeitos da epidemia nas pessoas, famílias, comunidades e nações;*
- *A plena realização dos Direitos Humanos para todos é um elemento indispensável na resposta mundial ao VIH/SIDA, particularmente nas esferas de prevenção, apoio e tratamento. Reduz a vulnerabilidade e evita o estigma e a discriminação das pessoas que vivem com eles ou com o risco de contraí-lo;*
- *O VIH/SIDA afeta todas as pessoas: ricas, pobres, velhas, jovens, homens, mulheres, de todas as raças, porém, os países em via de desenvolvimento, são os mais afetados, e as mulheres, os jovens e as meninas são os mais vulneráveis;*
- *A pobreza, o subdesenvolvimento, o analfabetismo são os principais fatores que contribuem para a propagação do VIH/SIDA. A epidemia, por sua vez, agrava a pobreza e obstaculiza o desenvolvimento de muitos países.*

Em todos os países e regiões do mundo, o estigma e a discriminação associados à infecção VIH/SIDA, continuam a manifestar-se impedindo uma discussão transparente sobre medidas de prevenção e tratamento, bem como das respostas sócio legais dos infetados/afetados com a problemática.

O enquadramento nacional, não é diferente dos outros países. Ao subscrever, Tratados, Convenções, Declarações e Compromissos Internacionais e Europeus, sobre o estigma e a discriminação, proibida constitucionalmente (art.º 13º da CRP) na Lei nº 46/2006, de 28 de agosto, que se referia a práticas discriminatórias em relação à deficiência, foi possível alargar o seu âmbito e aplicação à discriminação das "pessoas com risco agravado de saúde, a sua génese é reveladora e influencia todo o articulado Índice do Estigma relacionado com o VIH em Portugal.

O desconhecimento dos aspetos psicossociais, clínicos, ético/legais da patologia, facilita o preconceito em detrimento dos direitos humanos. É essencial a compreensão da infeção e tratamento das pessoas infetadas e afetadas com VIH/SIDA. Isso contribui para acabar com o estigma e preconceito em relação à doença e aos seus portadores. Essa perspetiva desmistifica a questão de que bem-estar e qualidade de vida são estados contraditórios à vida das pessoas infetadas (Marques, 2013).

A SIDA foi catalogada com uma das metáforas mais conhecidas, nomeadamente, a “peste do final do séc. XX” reconhecendo com uma dupla genealogia metafórica relativamente às doenças que a precederam. Por um lado, como micro processo, ela é descrita nos mesmos termos do cancro, ou seja, como uma invasão não só do sistema imunitário do indivíduo mas também da própria sociedade. Por outro lado, tendo em consideração o modo de transmissão, a SIDA associa a ideia de poluição e contaminação, próprias da sífilis, suscitando sentimentos de humilhação, vergonha e de culpa, levando à revelação, exposição e diminuição da identidade da pessoa na opinião de Sotang (1998). Ao longo das histórias surge o recurso a metáforas.

Durante 18 meses teria de ver a minha querida filha a ser picada pois infelizmente eu tinha o maldito bicho que me iria atormentar por toda a minha vida.

(Rute)

Sentia que tinha um bicho enorme dentro de mim.

(Pedro)

No conjunto das histórias, é notável a capacidade de reintegração da pessoa mais idosa (70 anos); através das narrativas simbólicas de crenças, afetos, esperança (*Não sou de cruzar os braços - Maria*). Ao longo do seu trajeto de vida, apesar da perda, aparentemente por

preconceito, de quase toda a família (irmãos, filha e netos) foi-se adaptando à sua situação, revelando capacidade de superação.

Estimativas previam que até 2015, metade de todos os casos de VIH/SIDA nos Estados Unidos iam ser pessoas com idades superiores a 50 anos (Effros et al, 2008). Uma das reações possíveis encontradas nas narrativas é a resiliência. Acredita-se que a compreensão da resiliência como uma “capacidade do ser humano de superar adversidades” é um importante fator de proteção tradicionalmente descrito como promotor de proteção (caraterísticas individuais e rede de apoio social e afetiva). Ressalta a importância do fator psicossocial (resiliência), na qualidade de vida da população infetada com mais de 50 anos, tal sugere que as intervenções a fomentem neste grupo, especificamente nos três componentes (apoio social, espiritualidade, e esperança num compromisso terapêutico para a vida (Fang, 2015).

Este estudo indica a necessidade de maior compreensão do fator psicológico que promova a resiliência, no contexto da infeção pelo VIH/SIDA ao longo do processo de envelhecimento; nas intervenções de apoio psicossocial (autoeficácia, *coping*, esperança/otimismo e apoio social), visando desenvolver na capacidade pessoal, arte e engenho para enfrentar a doença, superar constrangimentos e encontrar soluções que aumentem a qualidade de vida e bem-estar nas idades mais avançadas (Fang, 2015).

Embora a definição de resiliência tenha diferentes abrangências, a maioria das definições aponta para duas componentes principais: (1) exposição à adversidade significativa; (2) adaptação positiva apesar da adversidade. A resiliência tem sido entendida como um desenvolvimento dinâmico em vez de um traço fixo e inativo de um indivíduo (Masten, Melhor, & Garmezy, 1990; Rutter, 1999; 2000).

Os diferentes estudos de resiliência realizados sobre diversas faixas etárias da população (como por exemplo de crianças infetadas pelo HIV) têm vindo a identificar caraterísticas de resiliência específica, nomeadamente nas categorias de autoestima, autoeficácia, compromisso, esperança, encarar, espiritualidade, e apoio social (Fang, 2015) cita (Betancourt et al, 2013; Farber, Schwartz, Schaper, Moonen, & Mcdaniel, 2000; Howe, Smajdor, & Stockl, 2012; Martin & Marsh, 2006).

3.2.4 – Tratamento: acompanhamento terapêutico e compromisso de adesão

Relativamente à situação de saúde foram diagnosticados com a infeção VIH/SIDA, há 29, 27, 26, 23, 18, 16 e 8 anos; atualmente 4 encontram-se em fase de SIDA, com várias patologias oportunistas, 3 sintomáticos e 3 assintomáticos; modo de transmissão maioritariamente por via sexual; inscrição no serviço 70% até ao ano 2000 (tabela 23).

Tabela 23 - Caraterização da amostra segundo a situação de saúde

	Diagnóstico (anos)	Situação atual	Modo de transmissão	Inscrição no Serviço
1 – Paulo	26	Assintomático	Prostituição	1990
2 – Alexia	27	Sida	Prostituição	1992
3 – Rute	21	Sida	Droga; Prostituição	1998
4 – José	27	Assintomático	Prostituição	1990
5 – Salvador	18	Sida	Drogas	2008
6 – Augusto	23	Assintomático	Relações Homossexuais	1992
7 – Kiko	16	Sintomático	Relações Homossexuais	2000
8 – Maria	8	Assintomático	Relações sexuais	2001
9 – Ana	23	Sintomático	Droga; prostituição	1993
10 – Pedro	29	Sida	Transfusão	1992

Todos estão inscritos e apoiados na Unidade de Acompanhamento Terapêutico designada por UAT. Esta unidade tem por objetivo a promoção da qualidade de vida e a integração na comunidade de pessoas com necessidades de acompanhamento terapêutico, que se encontrem em situação social, familiar e económica precária, assegurando o atendimento de pessoas com necessidades de acompanhamento terapêutico, em particular quando se encontrem desinseridas do seu meio sociofamiliar e económico normal, e afetadas pelo VIH/SIDA, prestando a informação pertinente e o acolhimento, encaminhamento e apoio adequados. No que refere o compromisso para a adesão e acompanhamento terapêutico, ressalta sobretudo o acompanhamento psicossocial na adesão terapêutica. Na UAT o reconhecimento para com os técnicos de enquadramento e para com a instituição de apoio leva a uma intenção/necessidade da continuidade do acompanhamento, caso a situação clínica assim o justifique.

Na maioria, são beneficiários da Segurança Social e todos são acompanhados no Serviço Nacional de Saúde, regularmente nas consultas de infeciologia dos hospitais públicos, nos

Centros de Acompanhamento da Toxicodependência e Psiquiatria em Lisboa, nos Centros de Saúde da ARS e nas consultas de especialidade médicas do serviço de saúde da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.

Nalguns relatos verifica-se que, apesar de recorrer a um serviço específico à época só dirigido à problemática VIH/SIDA, ainda não conseguem assumir o diagnóstico. Nesta situação a pessoa escreve a sua história como se de outra pessoa se tratasse:

Em 2000 devido a uma infeção pulmonar teve de ser internado no hospital, cerca de dois meses, onde lhe foram diagnosticadas várias patologias...Terminado o internamento hospital, passou por várias carências económicas e teve de ser apoiado no serviço de Solidariedade da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.

(KiKo)

Algumas das pessoas estudadas, apresentam tendência para banalizar a vivência com a seropositividade ao VIH, esta atitude, segundo alguns estudos consultados, são de parecer positivo. Essas construções cognitivas não foram percebidas como fuga da situação, mas como adaptação e aceitação da seropositividade e do tratamento com os antirretrovirais.

No Hospital de Santa Maria tive a confirmação de que era seropositiva, até ali havia uma desconfiança, mas depois eu soube a verdade, eu tinha Sida. Foi um choque para mim, eu já desconfiava disso, mas sabê-lo deixou-me triste. Eu estava marcada para sempre com uma doença má, uma doença que metia medo a toda a gente. Uma doença que descriminava as pessoas, éramos associados aos drogados, às mulheres da vida.

(Ana)

Ser seropositiva há 23 anos não é a mesma coisa que sê-lo hoje (...) E já que ía morrer, pensei que quanto mais depressa isso acontecesse melhor; e foi com este raciocínio precipitado que hoje concluo que deitei tudo a perder no que toca aos planos e sonhos que tinha. Voltei à mesma vida com grande revolta e culpando toda a gente pelo que me tinha acontecido.

(Alexia)

No ano 2000, fiquei doente, com pouco apetite, emagreci bastante, tinha muita febre e então o meu filho levou-me ao Hospital de S. José. Fiquei internada com desconfiança de tuberculose, mas o diagnóstico foi bem mais grave, eu tinha SIDA. O médico agarrou-me nas mãos e como um pai carinhoso deu-me essa notícia de morte.

(Maria)

Sofri muito durante toda a minha vida, mas não sou de baixar os braços.

(Maria)

Eu estou na Madre Teresa, gosto muito de estar aqui, sou muito bem tratado por todos, não tenho razão de queixa de nada, nem de ninguém. As pessoas da residência já fazem parte da minha família, temos a oportunidade de ir à colônia de férias, vamos todos os anos até à praia, mudamos de ares, vemos outras pessoas, é uma festa. Eu gosto muito de ir para a colônia, passamos momentos agradáveis de diversão, de alegria, de descontração.

(Pedro)

Convivo com a doença de hemofilia e seropositividade mas não as aceito bem na minha vida. Cheguei a querer morrer, mas agora luto pela vida.

(Pedro)

Tenho como projeto melhorar a minha saúde, fazendo um transplante hepático, tendo a minha fé e esperança de vir a ter uma vida normal. Em breve quero escrever um livro sobre a minha vida para mostrar a outros jovens as consequências de uma vida nas ruas, de toxicodependente, de desonestidade. Este é o sonho que quero ver realizado muito em breve para que todos possam aprender e partilhar momentos menos bons da vida.

(Salvador)

Nessa altura continuava a mesma vida, vestia-me de travesti e passava o tempo nas ruas do Conde Redondo, isso dificultava-me a vida no local onde ia comer. Os meus companheiros encontravam-me na rua e faziam chacota das minhas fantasias. Às vezes ficava triste e desorientado ao ponto de pedir à minha assistente para ir para outro local. E consegui.

(Paulo)

O conhecimento do diagnóstico do VIH gera uma diversidade de sentimentos negativos e comportamentos de insegurança como medo, revolta, choque, receio de rejeição da família, culpa e, no limite, a morte, que qualquer doença grave pode ocasionar. Esses sentimentos agravam-se devido ao desconhecimento sobre a doença e seu tratamento. Dessa forma, incluir o diagnóstico no processo de viver é uma condição que gera ansiedade e sofrimento. Alguns indivíduos sentem-se surpresos com o diagnóstico, e outros não esboçam qualquer reação perante o resultado, provavelmente por possuir comportamentos de risco à infeção,

e assim, já esperarem o diagnóstico positivo, ou simplesmente pelo desconhecimento da gravidade da doença.

Alguns descreveram atitudes de estigma e discriminação, no trabalho e na família, o que levou a ocultar a doença como uma estratégia de sobrevivência social. Assim, podem continuar a vida como pessoas normais, não serem acusados ou discriminados, seja na família, ambientes sociais ou de trabalho. Todos descrevem o conhecimento do diagnóstico a partir de um internamento hospitalar e a necessidade sentida de pedir apoio em estrutura de suporte social, o que se pode entender como o início da luta pela sobrevivência apesar de tudo. O conhecimento da seropositividade começa aqui a desencadear o processo de mudança de comportamento, quando procuram uma situação que lhes assegure alguma qualidade de vida.

Através dos relatos das histórias de vida, bem como da análise documental e da consulta aos processos individuais de acompanhamento na UAT constatou-se que no grupo estudado existe a nível de vivência da seropositividade, significativa alteração de comportamento relacionado com qualidade de vida/bem-estar.

Convém considerar que quando foram inscritos no serviço, a maioria apresentava uma situação de sem-abrigo/isolamento, sem rendimentos, indocumentados, em situação de grande vulnerabilidade impedindo a satisfação das necessidades básicas. Estavam à época comprometidos importantes fatores de proteção, tradicionalmente descritos como promotores de resiliência a “capacidade do ser humano de superar adversidades”, caraterísticas individuais e de rede de apoio social e afetiva (Fang, 2015).

O diagnóstico do VIH/SIDA foi o promotor de procura de apoio. Esse apoio, foi permitindo um caminho de reconstrução das vivências, com ajuda sistemática em primeiro lugar com a garantia da satisfação das necessidades básicas, fisiológicas a nível de nutrição (comer e beber adequadamente), local para repousar e dormir em condições de higiene/conforto, fornecimento de roupa adaptável ao ambiente, banho e produtos derma-cosméticos, assim como o fornecimento dos medicamentos prescritos nas consultas médicas. Foi também possível, através do acompanhamento e supervisão terapêutica com toma direta observada, acompanhamento nas deslocações a consultas, meios de diagnóstico e tratamentos quando se justificava, iniciar um percurso de capacitação para o autocuidado, que facilitasse um compromisso terapêutico. A adesão terapêutica auxilia a transição para a doença crónica e

previne as doenças oportunistas, tornando-se numa das formas de prevenção secundária, tendo em consideração que o tratamento leva a uma diminuição da carga viral na corrente sanguínea, ao crescimento das defesas e, concomitantemente, aumenta a qualidade de vida consequente bem-estar. Estes fatores vão influenciar a diminuição de probabilidades de infecção por vias de atos sexuais ou de partilha de seringas.

Todos estes episódios ocorrem quando nos defrontamos com a análise dos percursos de vida, em que surgem os relatos escritos de comportamentos aditivos com as drogas ilícitas, álcool e recurso à prostituição. Através do apoio psicossocial, os técnicos tentam colaborar na capacitação individual para o processo de reconstrução de um novo trajeto de vida, de que é exemplo o fornecimento de título de transporte válido para as frequentes deslocações à cidade, primeiro aos serviços de saúde e sociais entre o alojamento e o serviço de apoio, bem como a ajuda efetiva na aquisição de documentos de identificação, e a reconquista da cidadania. Em primeiro lugar garantir a satisfação das necessidades mais básicas, mas indispensáveis para a qualidade de vida, depois passo a passo conquistar as restantes psicossociais culturais e espirituais: comunicar com os outros, exprimindo emoções, necessidades, medos e revoltas, tanto em acolhimento individual com os técnicos, como em grupo em reuniões partilhadas com técnicos e colegas. Participar em diversas atividades recreativas e de lazer e exercer a sua religião de acordo com as suas crenças e valores.

É também de salientar importância da participação em atividades de voluntariado e solidariedade, principalmente nas visitas aos colegas nos frequentes internamentos hospitalares, alguns reclusos em estabelecimentos prisionais, fazer companhia aos mais dependentes na deslocação a serviços, nos passeios e entradas em espaços públicos, (museus, cinema, futebol, idas à praia) e, naturalmente, nos funerais. Muitas vezes, na ausência de familiares, surgiam os amigos em sua substituição.

Passados alguns anos (29, 27, 26, 23, 21, 18, 16 e 8 anos, sucessivamente) em que foram diagnosticados com a infeção VIH/SIDA, uma maioria considera que tomar a medicação é a sua prioridade.

Identificaram-se alguns fatores psicológicos e sociais significativos para a mudança comportamento. A adaptação psicológica das pessoas ao tomar conhecimento da seropositividade liga-se à interação de vários fatores – clínicos e orgânicos, psicológicos e socioculturais. Os fatores clínicos ou orgânicos prendem-se com a evolução da doença e a

existência de sintomatologia, sendo por isso mais evidentes em estádios avançados da doença. Os fatores psicológicos advêm, sobretudo, da personalidade do indivíduo e dos mecanismos de competências que possui. Desta forma, a existência prévia de perturbações da personalidade ou emocionais podem condicionar uma reação e um ajustamento psicológico ao diagnóstico mais negativo. Os principais problemas encontrados são: vulnerabilidade social, provocada pelo estigma e a discriminação; o choque, a revolta, o medo perante o diagnóstico, o isolamento, a necessidade de suporte psicossocial e por fim, resignação, aceitação e resiliência em alguns casos, e a confiança nos serviços e nos técnicos, sentimento revelado pela maioria dos participantes.

Os fatores socioculturais condicionam o indivíduo e o ambiente no qual se insere, refletindo o estatuto social, económico cultural e espiritual, bem como a rede social de que dispõe para suporte. Em alguns casos, a ausência de auxílio afetivo dos familiares e amigos, a ausência de apoio dos organismos oficiais e da própria comunidade, o estigma, e a discriminação que deriva do preconceito face ao diagnóstico adquirido, é entendido como castigo face aos comportamentos desviantes ou pela estigmatização da própria doença. Em resultado, podem surgir atitudes caracterizadas por altos níveis de ansiedade e depressão, originando comportamentos autodestrutivos ou, pelo contrário, podem desencadear-se fatores de proteção, apesar das adversidades, descritos nos processos de resiliência.

Neste contexto, urge incentivar equipas transdisciplinares, para realizarem um papel insubstituível, tendo em vista atingir um objetivo comum de promoção da melhoria da qualidade de vida e bem-estar das pessoas infetadas com VIH/SIDA, permitindo que lhes seja feita uma abordagem biopsicossocial, dirigida à especificidade de cada pessoa em presença e, para tal, intervir ao nível das crenças, cognições, expectativas e fontes de suporte que possam limitar a mesma. Devem ainda ser implementadas estratégias de autocuidado e capacitação de competências, por forma a facilitar a sua adaptação à doença.

As pessoas que vivem com uma doença crónica experimentam processos complexos de transformação pessoal para se adaptarem à sua nova condição de saúde. Desde logo, o sofrimento físico e psicológico por se ter infetado faz com que os indivíduos com VIH/SIDA repensem as suas atitudes diante dos factos e apresentem mudanças no comportamento. Este comportamento foi presenciado no dia-a-dia, tendo os técnicos focando a sua atenção para a promoção da saúde, a prevenção das doenças oportunistas, a vigilância constante e a

adesão terapêutica. Neste, domínio, privilegiou-se a estabilidade emocional do doente, fixando as relações afetivas, consolidando laços, a assunção da união de facto, e a dotação de cuidados permanentes para tentar a manutenção do bem-estar, vivendo de forma mais saudável, reconquistando autoestima, afetos, iniciando namoros, selando casamentos, incluindo as uniões de facto, recuperando alguns familiares, e conquistando amigos. Houve uma mudança de atitude em relação à qualidade de vida e bem-estar.

A longevidade e a esperança de vida em pessoas seropositivas ao VIH/SIDA, bem como a redução da incidência de doenças oportunistas têm sido amplamente demonstradas com a utilização de drogas antirretrovirais, o que constitui um importante resultado a favor desses medicamentos. Apesar do grande benefício gerado por esta terapêutica e reconhecido pelas pessoas com VIH, restam ainda muitas dificuldades a serem superadas. Uma delas é a capacitação para assumir um compromisso nos planos de adesão ao tratamento medicamentoso, na maioria das vezes eficaz mas difícil de assumir. A adesão ao tratamento mostrou-se algo conquistado diariamente e a adesão efetiva parece ser obtida apenas a partir do momento em que são reconhecidas a necessidade do tratamento e a sua condição como pessoa com VIH/SIDA, para continuar a viver. A oportunidade de dar voz a indivíduos portadores de VIH/SIDA e contribuir para uma melhor compreensão das suas vivências, é mais uma forma de contribuir para a sua inclusão, valorizando as relações inter pessoas com os cuidados e os seus cuidadores e dando maior relevo à informação e apoio ao indivíduo, como um elemento facilitador do compromisso para os planos terapêuticos.

No quarto era mais independente. Apesar de saber que estava infetado, só utilizava preservativo com os desconhecidos, tinha medo de apanhar doenças tenho muito cuidado com a higiene, só falho quando estou no buraco, nos meus dias de tristeza.

(Paulo)

Saliento que no decorrer destes anos tenho passado bons e maus momentos, algumas fraquezas, recorrendo sempre aos apoios da Santa Casa, nomeadamente à responsável pelos serviços do Solidarietà...

(Alexia)

Eu e o meu marido deixámos de vez as drogas há muito tempo e o problema de saúde que temos está controlado, nunca falhámos as consultas, as análises e sempre tomámos a medicação que o médico acha indicada para nós. Temos muito cuidados com a saúde,

queremos estar bem. O meu maior sonho era poder voltar a nadar como antes, queria poder brincar com os meus netos, vê-los crescer e serem felizes.

(Ana)

O sucesso do plano terapêutico exige considerar o doente como parte de um sistema global onde interagem um conjunto de subsistemas, tais como a rede familiar, as redes de amigos, as organizações de ambiente social e de saúde, além de outras. Neste processo, é desejável que o acompanhamento do plano terapêutico considere o indivíduo no centro de todo o sistema de ação tornando-o ator principal e sujeito do seu próprio projeto de vida. Refira-se a este propósito que no modelo de projeto de vida consta também o plano de intervenção do qual fazem parte todas as ações a desenvolver, os objetivos de cada uma delas e o tempo para a sua concretização. Toda a intervenção é concebida de acordo com uma abordagem sistémica onde os técnicos de diferentes áreas disciplinares e doentes são implicados (André, 2005).

Confiança no serviço e nos técnicos

Em 8 das 10 histórias é relevante a confiança em quem os acompanha e a quem consideram amigos e, o mais importante, nos projetos para o futuro, se, e quando piorarem, contam com a Instituição, nomeadamente com o serviço como recurso seguro.

Pensar o cuidado é pensar no quotidiano dinâmico que envolve o ser que cuida e o ser que é cuidado. Ambos partilham um mundo de trocas, onde se aprende, se sofre, se espera, se acredita, se sonha, a partir de conceções socialmente construídas nas relações entre profissionais, clientes e equipas (Gomes, 2011).

Os cuidadores podem valer-se da compreensão dos fatores que dificultam e que facilitam a adesão, mediante a descrição por parte do próprio paciente das suas experiências, atitudes e crenças sobre a doença e o tratamento, para ajudá-lo a compreender a importância de alterar alguns comportamentos de risco, para comportamentos seguros e estilos de vida mais saudáveis. Apesar dessa realidade, a infeção ainda confere ao indivíduo infetado uma situação de vulnerabilidade. Para alguns autores é definida como um estado dinâmico e mutável de fragilidades e de suscetibilidades em diferentes dimensões, fruto da interseção de diversos fatores e situações, mas especialmente de construções simbólicas e

representacionais construídas pelos diferentes grupos de pertença dos pacientes e dos profissionais. Através do olhar das representações sociais, o enfermeiro dispõe de recursos tão ou mais sofisticados do que aqueles de natureza tecnológica para a concretização de formas alternativas de cuidado, que perpassem tanto a sua dimensão biomédica quanto relacional/humanística. Neste contexto, verifica-se que o cuidado, embora necessário em todas as fases da vida e em todos os tipos de vida no planeta, é fundamental quando existe vulnerabilidade, os cuidados devem focar-se na pessoas como um ser, e não como um corpo portador de doença (Henderson, 2007).

*Sou muito bem tratado por todos, não tenho razão de queixa de nada, nem de ninguém.
As pessoas da residência já fazem parte da minha família.*

(Pedro)

Gosto muito de ir às consultas ao Hospital de Santa Maria, onde sou seguido em Infecto, Hemofilia, Psicologia, Dermatologia e Estomatologia. Tenho nesses serviços bons amigos, quando passa algum tempo que não vou sinto saudades.

(Pedro)

No futuro, se precisar, volto para os Apartamentos ou para Santa Rita. Os enfermeiros são meus amigos, e quando estou mal só posso contar com eles.

(Augusto)

O Projeto de Solidariedade (Unidade de Acompanhamento Terapêutico) foi muito importante para mim, deu-me a mão na altura em que eu estava mal, deu-me um futuro, ajudou-me sempre em tudo.

(Ana)

No ano em que estivemos na colónia, a Senhora Enfermeira prometeu arranjar-nos uma casa para vivermos melhor. Depois de alguma procura foi-nos atribuída uma casa no Bairro Padre Cruz.

(Ana)

Obrigada por tudo o que tem feito por mim, pela minha filha, pelos outros que estão mais doentes. Obrigada minha querida Mãe, é assim que eu a sinto senhora Enfermeira.

(Rute)

Até à data de hoje a Senhora Enfermeira continua a ajudar-me em tudo, e uma coisa eu sei, se não fosse esta senhora eu hoje não estaria aqui a escrever esta pequena memória.

(Salvador)

Cheguei ao serviço de chinelos, já não tinha ténis, a Senhora Enfermeira mandou comprar umas sandálias. Eu tinha fome e foi comprar-me um bolo.

(Paulo)

Estou neste serviço da Misericórdia (Santa Maria Madalena) desde 2008 e desde então a minha vida tem mudado radicalmente para melhor, tenho amigos de verdade, sinto-me protegido, tenho enfermeiros/as que se preocupam comigo e também funcionários da SCML.

(Salvador)

Se piorar conto com o serviço e uma caminha na Madre Teresa, sei que não me vai faltar nada.

(José)

3.2.5 - Relações Sociais: familiares, rede de suporte social, condições socioeconómicas

É referida pelos participantes a complexidade das relações sociais, em particular, as relações familiares formais e informais e de desenvolvimento infantil institucionalizado, percursos de vida ligados ao isolamento, carência económica e habitacional que levam muitas vezes a situação de rotura social e experiência de sem-abrigo, comportamentos disruptivos ligados à adição de álcool e drogas, percursos de vida de prostituição, uniões de facto de suporte e existência de amigos como suporte efetivo.

A totalidade dos participantes é originária de uma família formal sendo a maioria oriunda de famílias numerosas mas em rotura desde crianças. Cinco dos participantes foram institucionalizados até aos 18 anos, um deles ficou até adulto em casa de um ama de acolhimento familiar, dois saíram da casa paterna muito jovens (com 14 e 16 anos respetivamente) e um viveu com o pai e avós tendo sido abandonado pela mãe ainda em criança. Atualmente alguns reencontraram uma nova família, 3 vivem com os companheiros, um está institucionalizado e os restantes vivem sós. Oito dos participantes fazem referência à sua rede informal de amigos e dois estão integrados em grupos de apoio nos Alcoólicos Anónimos e Associação de Surdos de Lisboa (tabela 24).

Sei que nasci na cidade do Porto em 1971, a minha mãe segundo me contara, para além de ser muito pobre, tinha muitos filhos e a vida era complicada.

(Paulo)

Aos cinco anos de idade vim para Lisboa, trazido por uma senhora, ela contou-me que eu trazia as mãos queimadas. Essa senhora arranhou-me um colégio no Bairro Alto, aí as coisas começaram a levar um rumo diferente, um homem violou-me, fiquei muito magoado.

(Paulo)

Eu sou o segundo filho do casal, depois de mim nasceram mais irmãos, não sei bem quantos. Dos meus irmãos eu conheço dois rapazes e uma rapariga. A minha mãe quando tinha filhos, abandonava-os passado pouco tempo.

(Pedro)

Como a minha mãe não nos foi buscar eu e o meu irmão fomos entregues à Misericórdia que por sua vez nos colocou numa ama. Eu devia ter uns quatro anos e os meus irmãos dois anos quando fomos entregues à Misericórdia.

(Pedro)

O meu pai não ganhava muito e como éramos 8 filhos, acredito que passávamos muitas dificuldades, mas deu para sobreviver.

(Ana)

Eu fui colocada num colégio na Tutoria perto do Castelo de S. Jorge, a minha irmã mais nova foi para outro colégio. Estive algum tempo nesse colégio e depois fui enviada para outro em Benfica e nessa altura a minha irmã mais nova também foi para esse colégio. Estive mais ao menos quatro anos em Benfica e depois fui para Viseu, também um colégio e neste estive até aos 17 anos.

(Ana)

Foi o meu padrinho de batismo, que nos levou para a Misericórdia. Alguns foram adotados, eu fiquei na casa maternal com o meu irmão até aos 9 anos, nessa altura transitamos para o Alvor, outro internato e depois para a Casa Pia, de onde saí aos 18 anos.

(José)

Não tive qualquer apoio familiar ou outro. Desde os 14 anos que estou sozinho na vida.

(Salvador)

Com o convívio e afetos dos seus avós e tia, começou a afeiçoar-se ao pai. Tinham uma relação como se fossem irmãos.

(KiKo)

Tabela 24 - Caraterização da amostra segundo as relações familiares/sociais

Relações Familiares/Sociais					
	Família formal	Família informal	Amigos	Grupos de apoio	Instituição de Suporte Social
1 - Paulo	Sem contacto	Companheiro	Alguns antigos Casapianos	Não refere	Apoio Social SCML
2 - Alexia	Um irmão	Companheiro	Colegas doentes Companheiros de consumo	Não refere	Apoio Social SCML
3 - Rute	Uma filha coabitante		Companheiros de consumos	Não refere	Apoio Social SCML
4 - José	Sem contacto	Não refere	Outros colegas doentes	Narcóticos Anónimos	Apoio Social SCML
5 - Salvador	Contacto esporádico mãe/pai/irmão	Companheiro	Outros colegas de tratamento	Não refere	Apoio Social SCML
6 - Augusto	Contacto pontual Mãe/padrasto/irmãos	Companheiro, filha e neto	Associação de surdos na Amadora	Associação Surdos na Amadora	Apoio Social SCML
7 - Kiko	Não refere	Não refere	Vários	Associação Reformados SCML	Apoio Social SCML
8 – Maria	Filho coabitante Sem contacto com filha/genro/netos/irmãs	Partilha casa com duas colegas em situação idêntica	Uma amiga de longa data Contacto semanal	Oficinas criativas na Mitra SCML	Apoio Social SCML
9 - Ana	Marido/2 filhos/2netos	Não refere	Não refere	Não refere	Apoio Social SCML
10 - Pedro	um irmão uma ama	Companheiros de residência terapêutica	Não refere	Associação Hemofílicos	Apoio Social SCML

Condição socioeconómica

A ocupação anterior é não relevante e no que se refere à ocupação atual, e apesar de 4 serem detentores de habilitação técnico-profissional, não exerceram qualquer atividade laboral sobretudo pela falta de capacitação para tal. A totalidade colabora em atividades de entreajuda com os pares nos estabelecimentos sociais onde são apoiados. Apesar de alguns fazerem voluntariado em instituições, para a maioria das pessoas em estudo os serviços de Ação Social e a Unidade Acompanhamento Terapêutico na Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, são a única rede que lhes garante um apoio sistemático possibilitando a qualidade de vida/bem-estar possível, nesta realidade (tabela 24).

Tipos de habitação

Das 10 histórias de vida em análise, 4 utentes vivem em casa própria (habitação camarária); 3 têm casa arrendada que partilham com colegas e amigos; 1 vive num apartamento terapêutico; 1 vive em quarto alugado; 1 vive numa residência protegida, no âmbito de cuidados paliativos. A totalidade do grupo tem algum tipo de dependência da UAT, nos programas de apartamentos assistidos, apoio domiciliário, centro de dia e acompanhamento terapêutico, com toma direta observada (TOD).

Rede de suporte social

Na problemática da infeção VIH/SIDA e, apesar de ser um diagnóstico de saúde, rapidamente se percebeu a sua envolvente social, por facilitar nos indivíduos, infetados/afetados inúmeras necessidades de ordem pessoal e social, perda de suportes de inserção, enquadramento familiar afetivo, alojamento, emprego, rede de amigos entre outras. Tal como se verifica nos relatos, após internamentos e nos pós diagnóstico são frequentes as situações de isolamento e até períodos em que se verifica alguma indigência e um perfil de sem-abrigo. Face a situações desta natureza, a CNLCS assume como uma das prioridades de intervenção, o apoio social e extra-hospitalar aos indivíduos infetados e suas famílias, (*Despacho conjunto, secretários de Estado da Saúde e Segurança Social, 5 de maio de 1995, Dr nº104, II série*).

Não há memória que outra patologia tivesse progredido de forma tão abrangente em tão curto espaço de tempo. O sucesso que assistimos em tão pouco tempo comparativamente a outras patologias, deve-se em parte à força e a tenacidade das sinergias que uniram os determinantes sociais e saúde, contra o estigma, as discriminações, as desigualdades socioeconómicas, de que são exemplo a luta contra a pobreza, o acesso aos cuidados de saúde, o apoio social, as interações das redes comunitárias, a solidariedade e as parcerias desenvolvidas pelas organizações públicas, privadas e não-governamentais (Mansinho, 2015).

Com resultados diversos é certo, entre sucesso para uns e insucesso para outros, com alguns objetivos ainda por atingir, mas com muitas lições inovadoras parte dos serviços públicos e privados e de utilidade pública como é o exemplo da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, ao criar resposta para a procura de apoio a esta população, aliás bem patente nestas histórias de sobrevivência. As alterações positivas, nos percursos de vida dos infetados com VIH/SIDA, foram acontecendo após a sua integração nas respostas institucionais. No serviço, foi estudado o processo de capacitação individual que sustenta um compromisso terapêutico e que só foi possível desenvolver com apoio psicossocial, sistemático, sendo mais relevante na situação dos isolados em situação de sem abrigo, mas também nas vivências dos toxicodependentes, em contextos de vulnerabilidade mesmo antes de estarem infetados. Apesar disso, foi o diagnóstico de VIH/SIDA que lhes deu a possibilidade de um apoio regular em paralelo com a sua motivação para aderir a um compromisso terapêutico que lhe possibilita um nível de qualidade de vida, que não foi possível anteriormente, enquanto só o comportamento aditivo comandava as suas vidas. Em situações de grande vulnerabilidade, em 4 situações descritas, não só pela problemática VIH/SIDA, mas pela comorbilidade de patologia psiquiátrica com comportamentos aditivos para drogas e álcool, os prognósticos são reservados não se prevendo autonomia completa. Contudo, verifica-se que com apoio, está facilitada a possibilidade de assumir um compromisso terapêutico, manutenção de habitação própria com acompanhamento e supervisão dos serviços, quando se justifica.

Estou neste serviço da Misericórdia (Santa Maria Madalena) desde 2008 e desde então a minha vida tem mudado radicalmente para melhor, tenho amigos de verdade, sinto-me protegido, tenho enfermeiros/as que se preocupam comigo e funcionários da SCML.

(Salvador)

Identifica-se na análise, que alguns utentes encontraram alguma estabilidade com o apoio psicossocial e no acompanhamento das necessidades humanas básicas, na capacitação para o compromisso terapêutico, no apoio social, na institucionalização dos filhos, tal como no passado tinha acontecido aos pais. Embora menos relevante, essa estabilidade foi também alcançada com desenvolvimento de competências socioprofissionais, que facilitaram a entrada no mercado de trabalho, ainda que, em determinadas situações, esta se enquadre no emprego protegido.

Apesar do estado avançado da doença o acompanhamento clínico e psicossocial permite uma melhor sobrevida, implicações essenciais na qualidade de vida, com diminuição das comorbilidades e efeitos adversos na infeção VIH/SIDA.

Nessa altura em que eu soube que estava doente, lá no hospital disseram-me para ir à assistente social da minha área de residência, fui apoiado e soube que ia abrir uma casa para pessoas seropositivas, que pertencia à Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, aí perguntaram-me se eu estava interessado em ir para lá, quando abrisse, agarrei a oportunidade, a partir dessa altura tenho sido apoiado pela Ação Social.

(José)

Para não ficar a dormir na rua fui dormir três noites na urgência do hospital de S. José. Fui enviada depois para a Santa Casa da Misericórdia de Lisboa para o Projeto Solidariedade, que mudou de nome várias vezes.

(Maria)

Voltei a encontrar o mesmo sujeito de me tinha dado a mão após ter tido alta hospitalar. Vim a ter conhecimento do Projeto de Solidariedade, (atualmente UAT) pertencente à Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, comecei a receber ajuda com as necessidades básicas supridas, apoio psico-social, alimentação e medicação.

(Alexia)

Caminhando para a vida, uma nova etapa, assim comecei por baixo. Quando descobri que estava grávida, dirigi-me à Santa Casa da Misericórdia de Lisboa a pedir ajuda.

(Rute)

Se não tivesse tido a ajuda do Solidariedade e de toda a Instituição, não existia, não estava cá, ele deu-me a vida.

(Ana)

Salvador tinha ficado tão contente com o que tinha visto no dia da entrevista e só de saber que ia ter um quarto só para si nem queria acreditar. Está feliz depois de tanto tempo sem saber o que era “estar feliz”. Finalmente o seu sorriso começa a crescer.

(Salvador)

3.2.6 - Percursos de vida: recursos económicos, práticas relacionadas com a sexualidade e comportamentos aditivos

De acordo com a análise das histórias (agora com doença crónica), todos frequentam as consultas médicas estando comprometidos num processo terapêutico, com supervisão, mas a maioria sem problemas de adesão. Dispõem de rendimentos, embora com reformas e pensões baixas, usufruindo de uma média de 300€ por mês.

Os rendimentos provêm sobretudo de pensões de invalidez sendo que 8 são pensionistas, 1 se encontra reformado e 1 é prestador de serviços como ajudante familiar. A média de rendimentos é 306,50€, variando entre os 262,50€ e os 500,00€ respetivamente (tabela 25).

Tabela 25 - **Caraterização da amostra segundo a situação socioeconómica**

Situação Socioeconómica					
	Ocupação atual	Ocupação anterior	Primeiro emprego	Rendimentos	Voluntariado
1 - Paulo	Pensionista		Baby sitter	262,50 €	Não
2 - Alexia	Pensionista	Administrativa	Baby Sitter	262,50 €	Não
3 - Rute	Ajudante Familiar			500,00 €	Não
4 - José	Pensionista			283,78 €	Sim
5 - Salvador	Pensionista	Biscates		283,78 €	Narcóticos anónimos
6 - Augusto	Pensionista	Cozinha hotel	Gráfica	283,78 €	Não
7- Kiko	Pensionista	Hotelaria/ Construção civil/ Fiel de armazém		262,50 €	Sim
8 - Maria	Reformada	Empregada hotel	Trabalho doméstica	328,50 €	Associação Surdos Amadora
9 - Ana	Pensionista			335,57 €	Sim
10 - Pedro	Pensionista			262,50 €	Associação Reformados SCML
					Não

Pensão Especial na Invalidez

A Segurança Social garante uma proteção especial na invalidez às pessoas que se encontram em situação de invalidez, por motivo da infeção VIH/SIDA, que abrange os beneficiários do Regime Geral de Segurança Social. De acordo com o Decreto – lei nº 216/98, de 16 de julho, o governo instituiu um esquema específico de proteção social para as pessoas que vivem com a infeção VIH/SIDA, mediante a atribuição do direito à pensão de invalidez em

condições mais favoráveis do que as vigentes no regime geral da Segurança Social. Estas condições especiais dizem respeito, nomeadamente à redução do prazo de garantia, na forma mais favorável do cálculo de remuneração de referência e ainda na bonificação da taxa anual de formação das pensões.

Práticas relacionadas com a sexualidade e comportamentos aditivos

São referidas por seis pessoas as práticas relacionadas com a prostituição, como única fonte de rendimentos, referindo outras cinco comportamentos aditivos para drogas e álcool desde a adolescência. Da análise documental verificou-se que as tentativas de redução de consumo não tiveram sucesso nos consumidores de drogas. Em suma, a forte dependência dos estímulos provocados por determinadas substâncias responsáveis por alterar o estado de consciência parece mais forte do que uma vontade própria em tomar o comando desta e encarar de frente todos os infortúnios, mesmo que do passado. Só uma pessoa dependente do álcool teve algum sucesso, após vários internamentos para desintoxicação física e psicológica, frequentando há quatro anos o grupo de apoio dos Alcoólicos Anónimos, com exames complementares de diagnóstico, que confirmam abstinência etílica.

Esta fase da minha vida durou até ao fim do ensino secundário, mas sempre com novas experiências e aventuras a nível de drogas e locais de diversão.

(Alexia)

Para conseguir ter coragem para sair de casa para a rua eu comecei a tomar droga, uma coisa fraca que me desinibia um pouco e me deixava mais à vontade.

(Ana)

Um jovem como eu que desde os 14 anos me deparei sozinho na vida por causa do uso de substâncias proibidas “drogas”.

(Salvador)

Fui no dia a seguir acompanhada com a minha Assistente que me apresentou aos superiores e se foi embora. Pensei “tenho sorte por confiarem em mim finalmente já não me vêem como uma drogada mas sim uma pessoa que está a lutar pela vida” isso dava-me plena tranquilidade.

(Rute)

Comecei também a trabalhar à noite como prostituta, mantendo as duas ocupações durante bastante tempo, até que não aguentei este ritmo começando a ficar doente.

(Alexia)

Fui viver para casa de uma amiga, ela ganhava a vida na prostituição e como eu tinha um filho para criar, também me meti na prostituição.

(Ana)

Quando dei por mim já estava novamente viciada nas “duras” e na prostituição...

(Alexia)

Mas à noite em vez de ir para casa comecei a frequentar a zona de Belém, prostituindo-me. Às vezes a Polícia encontrava-me e ia entregar-me a casa, mas eu não desisti dessa forma de viver: Monsanto, Cacém e Parque Eduardo VII, em todos estes locais fui apanhado pela Polícia.

(Paulo)

A complexa representação social acerca da SIDA e sua influência no quotidiano dos indivíduos seropositivos, notadamente no processo de inserção grupal, de integração social, de estigmatização, de adesão à terapêutica e no de viver com o vírus e/ou a síndrome, está longe de ser apenas uma reconstrução imaginária acerca de um objeto, apresentando-se antes como um modulador da realidade vivida e um operador das situações enfrentadas.

Observa-se, ainda, como a vulnerabilidade, se relaciona com questões objetivas como o acesso à informação por exemplo, e subjetivas como a capacitação pessoal perante situações sociais e culturais. Essa construção apresenta-se como peça-chave para enfrentar a epidemia, tanto no que diz respeito a construções de políticas que abranjam essa subjetividade, produzindo impacto em decisões individuais e íntimas, bem como na divulgação de informações que não só sejam verdadeiras do ponto de vista científico, mas que também façam sentido para os sujeitos e apresentem consequências na sua vida.

Acredita-se nisso, especialmente pelo facto do ser humano não viver exclusivamente da sua capacidade racional, mas, principalmente, pela influência da compreensão simbólica dos factos e na visão de mundo. O sofrimento provocado pelo estigma, e a discriminação em geral, provoca uma representação negativa elaborada socialmente, referente àqueles que vivem com o VIH/Sida, favorece o isolamento e inúmeras vezes a depressão, referenciado na teoria das representações sociais (Gomes, 2011).

Nesta altura sentia-se muito só, os seus amigos e familiares muito pouco o procuravam.

(KiKo)

O meu irmão morreu a 22 de novembro de 2006. Eu fui ao funeral, fiz a viagem com a minha irmã que mora em Lisboa, chegamos à Gare do Oriente, o meu sobrinho foi buscar a mãe, mas ninguém me perguntou se queria boleia para algum sítio, fiquei muito triste, ainda me lembro, chovia muito e eles deixaram-me ali.

(Maria)

Senti muita vergonha, muito medo.

(Maria)

Um dia cheguei a casa vinda do meu trabalho e tinha a fechadura trocada, não pude entrar em casa. Fiquei triste, não sabia para onde havia de ir.

(Maria)

Senti muita vergonha, muito medo, mas resolvi contar à minha família mais chegada, aos meus filhos e aos meus irmãos. A minha filha cortou relações comigo, o meu filho ficou comigo um ano, era atencioso, mudava os turnos do trabalho com os colegas para me acompanhar às consultas. A pessoa com quem eu mantinha uma relação, veio ver-me uma vez ao hospital, mas depois nunca mais soube nada dele.

(Maria)

Quando eu tinha por volta de 16 anos, tive um internamento no Hospital da Estefânia por causa das hemorragias e foi nessa altura que soube que era seropositivo. Nesse momento eu senti uma raiva enorme, chorei muito, queria desaparecer.

(Pedro)

Cheguei a desejar mal aos meus pais por me terem transmitido a hemofilia. Sei que fiquei Seropositivo por causa do fator que eu fiz, não sei se foi no Hospital de S. José ou no Hospital da Estefânia, o que é certo, é que eu mais cedo ou mais tarde ia ter SIDA. Houve uma revolta muito grande, queria matar a minha mãe, se eu a encontrasse não sei o que lhe faria.

(Pedro)

3.2.7. Espiritualidade

As crenças pessoais e a religião sobressaem na análise, desde logo, pelas referências de invocação divina, resignação e as preocupações com o futuro.

No presente estudo dos 10 participantes; 6 referem apelo à Divindade (Deus, Nossa Senhora de Fátima e Santa Rita de Cássia) e 5 evidenciam resignação. A dor tem que ser transmutada através do perdão para dar lugar à resignação que no quotidiano se confunde com aceitação.

A Qualidade de Vida e Bem-estar Espiritual em pessoas vivendo com VIH/SIDA estabelece-se em correlações significativas entre os domínios da qualidade de vida física, relações sociais e espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais, do bem-estar religioso, bem-estar existencial e bem-estar espiritual no grupo sintomático (SIDA). O estudo das variáveis como a religiosidade e a espiritualidade promove o processo de resiliência e da proteção à saúde, ao qual se podem associar outros fatores de intervenção multidisciplinar, e assim sugerir a implementação de novas medidas políticas de saúde e políticas sociais (Calvetti, 2008).

Importa, antes de mais, realçar que, mais do que procurar com as memórias e as questões de aprofundamento, colocadas no âmbito da narrativa, é importante estabelecer uma relação de causalidade entre a espiritualidade e a terapêutica, também descrito na teoria do luto na fase de negociação “se me curar vou ser melhor pessoa”.

É evidente a importância Divina realçada na História de Vida do Salvador no que concerne aos diversos aspetos relacionados com as suas crenças, valores e espiritualidade e sua importância em todos os momentos da vida, em especial em face dos infortúnios que foi enfrentando. Percebe-se que a vivência espiritual se manifesta através da vontade de viver, como fator de proteção de saúde, no compromisso terapêutico, na alteração de comportamentos para maior compatibilidade com a longevidade e qualidade de vida.

Outros participantes também acreditam na cura divina para a sua doença. Destaca-se, desse modo, a importância da expressão na vida destes participantes de uma espiritualidade saudável, sem interferência negativa no processo de adesão na terapia medicamentosa.

Segundo (Calvetti, 2008), a espiritualidade pode ser intensificada a partir da vivência da seropositividade. Após o diagnóstico surge a fase da negociação com Deus. Às vezes essa fase perdura; a patologia em alguns casos leva a uma reorganização do sentido da vida em

que a religiosidade e as crenças pessoais podem auxiliar as pessoas com VIH/SIDA no processo “saúde-doença”, contribuindo para o seu bem-estar.

Rezo muito a agradecer e a pedir proteção a Santa Rita, ela nunca me falhou.

(Paulo)

Passados uns dias tentei suicidar-me, mas parece que Deus não quis que eu fosse já.

(Salvador)

Estou sozinho, só eu e Deus, faz-me companhia peço proteção.

(José)

Dou graças a Deus por ter encontrado uma família nova para mim.

(Pedro)

Eu pedi à Nossa Senhora com muita fé que o meu filho me procurasse e então no dia 10 de maio ele procurou-me.

(Maria)

A tua filha é uma linda menina e com uma saúde de ferro”, era assim que ele se expressava, perante mim. “A tua filha não tem nada nesse momento”. Eu não acreditei pois noutros tempos eu tinha sido uma grande pecadora. Senti que Deus me tinha perdoado.

(Rute)

Eu ia ser a mulher mais feliz do mundo. Já não ia carregar a culpa dos meus pecados nem tão pouco a minha dor, afinal não era tão pesada como eu estava a imaginar a minha cruz, foi então que me apercebi o quanto Deus tinha sido misericordioso para comigo.

(Rute)

Agora sim eu podia olhar a vida de modo diferente e muito feliz. Saí contente do Hospital com a minha querida filha que era a razão do meu viver, meti-me no autocarro e dirigi-me à Igreja do Cais do Sodré a uma imagem do Senhor dos Passos, imagem essa que me tinha acompanhado durante todo o meu percurso e também da minha dor. Dizia-lhe: “Senhor Vós que carregaste a cruz tão pesada por todos nós aceita que eu me ajoelhe perante a tua imagem.

(Rute)

Há sempre obstáculos face a novos comportamentos. Os comportamentos não são fáceis de mudar, e muitos dos obstáculos estão relacionados com o estigma ou com sentimentos negativos associados a alguns temas, algo que acontece também no caso da Sida e com as representações sociais que a envolvem: morte, sofrimento, isolamento, preconceito, sexo, discriminação, homossexualidade, promiscuidade, prostituição, medo entre outras.

Embora várias destas palavras também possam ser associadas a outras doenças, elas assumem uma particular importância no caso da Sida, pois relacionam-se com assuntos tradicionalmente considerados como tabus, nomeadamente o sexo, a prostituição, a homossexualidade, ou a droga.

A dificuldade aumenta devido a comportamentos adquiridos muito cedo e que se instalam ao longo dos anos, sendo muito difícil derrubá-los, pois estes não dependem só da decisão individual, mas sobretudo da envolvente social e cultural (Amaro, 2006).

O sofrimento físico e psicológico de ter adquirido a doença faz com que os indivíduos com VIH/SIDA repensem as suas atitudes diante dos factos e apresentem alterações quanto ao comportamento, no contexto de uma população socialmente vulnerável. Passo a passo verifica-se que foram construindo outras vivências e que atualmente já falam e escrevem sobre sonhos e projetos para o futuro.

Atitudes face ao futuro

Com o advento da terapia antirretroviral de alta eficácia, em meados da década dos anos noventa do século passado, o VIH/SIDA tornou-se uma doença crónica e surge a grande oportunidade de cada pessoa infetada optar por essa oportunidade de vida e, a partir daí, viver cada vez mais, aumentando a esperança de vida. Baseado na Teoria das Representações Sociais na SIDA, nas três décadas da epidemia, é evidente o avanço no que diz respeito ao tratamento dessa doença, pois, com o advento dos antirretrovirais, observa-se uma significativa qualidade de vida das pessoas que vivem com o VIH. Com isso, a SIDA passa a ter características de doença crónica, superando-se a representação de morte que dá lugar à representação de vida e de sobrevivência (Gomes, 2011).

Concluimos que foi possível identificar as necessidades e principais circunstâncias relacionadas com as pessoas infetadas pelo VIH/SIDA, e a sua rede social de suporte. Tentámos descrever fielmente a opinião do grupo de pessoas infetadas com o VIH/SIDA, os

seus sentimentos, medos, revoltas, crenças e esperanças, como viver com uma doença crónica. Que mudança de comportamento originou esta vivência face à qualidade de vida e bem-estar? Que projetos para o futuro e que respostas, de apoio e proteção existem na sociedade portuguesa, (nomeadamente na cidade de Lisboa) dirigidas para a população mais carenciada e afetada com esta problemática?

Em conclusão elaborámos primeiro a categorização do conteúdo, da qual surgiram cinco categorias chave: (avaliação subjetiva da doença, tratamento, relações sociais, percursos de vida e espiritualidade) e 12 subcategorias (auto perceção face ao diagnóstico, atitude face à doença, compromisso de adesão terapêutica, acompanhamento e supervisão terapêutica, relações familiares, condições socioeconómicas suporte social efetivo, recursos económicos, práticas relacionadas com a sexualidade, comportamentos aditivos, crenças pessoais e religião).

Identificaram-se algumas reações individuais face ao diagnóstico do VIH/SIDA onde, perante o confronto, algumas pessoas descreveram a sua surpresa com o diagnóstico, outras não revelaram nenhuma reação perante os resultados, apesar de terem assumido comportamentos de risco (prostituição, comportamentos aditivos como drogas e de álcool), podendo justificar-se por desconhecimento da gravidade da situação à época, visto que se relacionaram com pessoas infetadas há mais de vinte anos. Na maioria gerou-se comportamentos de revolta, medo, choque, estigma e discriminação, mas também existem relatos de aceitação do diagnóstico, e comportamentos que indiciam resiliência, sonhos e projetos para o futuro.

No contexto identificaram-se mudanças de comportamento face à vivência da seropositividade/SIDA, evidência do acompanhamento sistémico da rede social de apoio, na capacitação socioprofissional, no voluntariado, na existência de dificuldades económicas e na economia de recurso através de pensão e/ou reforma por invalidez em pessoas em situação de isolamento e sem-abrigos indocumentados sem rendimentos e sem nenhuma rede de suporte. Importa realçar a necessidade de apoio para a população carenciada, que promove a inclusão e o retorno à cidadania.

As narrativas revelam a procura de apoio social após o conhecimento do diagnóstico positivo para o VIH/SIDA, apoio psicossocial com acompanhamento terapêutico, a importância dos

técnicos no processo de capacitação para um compromisso terapêutico, para a reconstrução de vida com alterações profundas no seu cotidiano e na qualidade de vida/bem-estar.

Os dados mais relevantes nas conclusões da análise das vivências da doença são em resumo:

- A totalidade tem apoio psicossocial
- A totalidade tem acompanhamento terapêutico,
- A maioria adquiriu rendimentos através de pensões /reformas
- A maioria faz referência á sua rede informal de amigos
- A maioria assume a sua espiritualidade através do apelo ao divino da aceitação /resignação e tem sonhos e preocupações com o futuro.

A história de vida parece-nos ser um instrumento suscetível de uma interpretação do real social capaz de preservar a especificidade da pessoa (Poirier, 1999).

As dificuldades encontradas neste estudo foram-se diluindo à medida a que nos confrontámos com os benefícios de dar voz aos que raramente têm oportunidade de participar no processo de construção das respostas que lhe são dirigidas.

Tal com já foi referido em capítulos anteriores verifica-se no grupo estudado os benefícios de assistência subsidiária de apoios, fundamental em momentos de grande vulnerabilidade, face as consequências nefastas da infeção VIH/SIDA, contudo, é de registar a ausência de Políticas Sociais com medidas pro ativas, efetivamente promotoras de inclusão social.

CAPÍTULO IV – CONCLUSÕES, RECOMENDAÇÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste capítulo procede-se á apresentação da principais conclusões dos resultados alcançados, procurando enquadrá-los nas dimensões teóricas que as sustentam, para responder às questões formuladas foi efetuada uma pesquisa bibliográfica incidindo sobre a problemática em estudo VIH/SIDA; Qualidade de vida na infeção VIH/SIDA e tendo em consideração os aspetos do compromisso terapêutico no processo da doença crónica;

Construção social da infeção; Fatores psicossociais, estigma, discriminação e exclusão social, incluindo a Teoria do Luto (Kübler, 1992) e a Teoria das Representações Sociais na SIDA (Gomes, 2011).

4.1 Conclusões

Na presente investigação optamos por dois estudos distintos, no estudo 1 sobre a Auto percepção da Qualidade de Vida em pessoas infetadas com VIH/SIDA, utilizado o método quantitativo através da aplicação do instrumento WHOQOL-VIH, dirigido a150 pessoas, selecionadas aleatoriamente.

No estudo 2 sobre a vivência da doença aplicado o método qualitativo através da análise de conteúdo de 10 Histórias de vida, elaboradas pelos próprios, com recurso a análise documental dos processos individuais no serviço de apoio, para completar alguns dados relevantes para o estudo. Os dois grupos estudados pertencem a uma população em extrema vulnerabilidade social da cidade de Lisboa, apoiados pela Unidade de Acompanhamento Terapêutico na Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.

A opção desta metodologia teve como finalidade poder enriquecer o trabalho, analisando as opiniões das pessoas em estudo para uma melhor compreensão da problemática estudada.

O estudo 1 permitiu uma avaliação dos resultados objetivos e subjetivos sobre a opinião das pessoas infetadas, sobre a infeção e a sua Qualidade de Vida, bem como na ascendência das variáveis (valências de acompanhamento e sua influência na Qualidade de Vida).

No estudo 2 permitiu uma avaliação dos sentimentos e atitudes face à doença, sob o ponto de vista mais subjetivo, ao analisar relatos na primeira pessoa sobre a vivência com a infeção, o processo da doença crónica e as alterações de comportamento face à sua QdV.

Dos estudos realizados, no primeiro, o objetivo centrou-se na avaliação do auto percepção individual que as pessoas em estudo avaliam a caracterização da qualidade de vida, mas também permitiu uma caracterização sociodemográfica e clínica dos 150 participantes.

Na caracterização sociodemográfica verificou-se que os participantes, têm idades compreendidas entre os 21 e os 84 anos, dos quais 60.5% são do género masculino, 38.8% do género feminino e sendo um transgénero (ou transsexual) (0.7%). A média de idades do género masculino é de 50.36 anos e a do género feminino de 50.19 anos.

Relativamente ao seu estado civil, a maioria dos participantes é solteiro (59.7%), com um número muito reduzido de pessoas casadas ou em união de facto (4.7% em cada categoria).

Em termos da escolaridade trata-se, no geral, de uma amostra academicamente pouco diferenciada, com poucas habilitações académicas, havendo apenas dois participantes com estudos superiores. Cerca de 30% da amostra frequentou apenas o 1º ciclo de escolaridade, seguindo-se aqueles que sabem ler e escrever (sem frequência escolar) e aqueles que têm entre o 7º e o 9º ano (atualmente 2º e 3º ciclos).

No que se refere à profissão, os dados obtidos revelam que, cerca de metade dos participantes são profissionalmente não-ativos, isto é, reformados (22.1%) e reformados por invalidez (2.9%), desempregados (25%) ou domésticas (13.6%). Os restantes desempenham, no geral, profissões relacionadas com serviços ou na área da construção civil.

Quanto à naturalidade, a maioria da amostra provém de Lisboa (68.8%, n=97). Seguem-se os naturais de Évora (n= 3, 2.1%), havendo um a dois participantes de todos os restantes distritos de Portugal, incluindo os Açores. Vinte dos participantes não nasceram em Portugal, nomeadamente, 15 são oriundos de países africanos, três do Brasil, um do continente asiático (Bangladesh) e um de França.

Na caracterização clínica os participantes são, na sua totalidade, portadores de VIH. Em termos do regime de tratamento, a quase totalidade da amostra (98.6%) encontra-se em consulta externa; apenas dois participantes estão em regime de internamento. A valência de acompanhamento predominante é o ambulatório (55.7%, n= 83), seguindo-se a permanência em apartamento de reinserção social, no estudo designado apartamento terapêuticamente assistido (ATA) (34.2%, n= 51) e, por fim, a frequência de centro de dia (10.1%, n= 15).

Dos participantes que compõem a amostra, 59.5% ($n=88$) considera-se doente, havendo 40.5% ($n=60$) que encara a sua situação como “não-doença”.

Quanto ao seu estado serológico para o VIH, quase metade (44%) afirma-se assintomático; no entanto, cerca de 1/3 da amostra (32.6%) refere não saber qual o seu estado. Um dos participantes declara-se não infetado, sem doença, nove (6.4%) com SIDA e 16.3%, em estado sintomático. Dos nove participantes com SIDA, sete consideram-se doentes; dos declarados assintomáticos, 53.2% afirma-se doente, assim como 91.3% dos que afirmam possuir sintomas.

As problemáticas mais referidas, em termos de doença, são o tabagismo, a toxicod dependência e a depressão. As menos referidas são cirrose e dislipidémia. Os participantes assinalam, em média, 3.12 problemáticas ($DP = 2.43$). Existem 30 participantes sem qualquer problemática, sendo que o participante com maior número conta com 12 problemáticas.

Em relação à forma de contágio, 81.6% assumem que foi por contacto sexual, só 15.6% revela ter sido por contacto com material contaminado.

Na caracterização da qualidade de vida os resultados relativos aos dados obtidos através do instrumento da Organização Mundial de Saúde, WHOQOL-HIV, permite uma análise extensa, mas vamos só referir os dados mais significativos, sob a forma de facetas, domínios e qualidade de vida global, os valores médios encontrados com maior percentagem foram destacados nas facetas: transporte, autoestima e espiritualidade, religião e crenças pessoais.

As facetas com valores médios mais reduzidos, são os recursos económicos e a dependência da medicação e, ainda que com um valor médio bastante mais elevado, os sintomas de pessoas que vivem com Sida (PLWHA).

Ao contrário das facetas mais valorizadas, duas das que contribuem para uma diminuição da qualidade de vida estão diretamente associadas à problemática do VIH/SIDA.

Nos resultados dos domínios da qualidade de vida, encontramos nos valores médios e de dispersão por domínio, em primeiro lugar o domínio psicológico, em segundo a espiritualidade e em terceiro o ambiente.

No resultado global da qualidade de vida, o valor médio global de qualidade de vida dos participantes é de 53.59 ($DP = 20.87$), entre os valores mínimo de zero e máximo de 93.75, as frequências mais elevadas se situam nos valores 40, 50 e 60. Ainda assim, existem alguns

participantes com valores muito reduzidos de qualidade de vida, e outros com valores perto do máximo.

Relativamente à sua comparação, quanto ao nível de qualidade de vida (WHOQOL), os resultados obtidos indicam que não existem diferenças significativas entre os três grupos: espiritualidade, religião e crenças. Também não é significativa a diferença entre os participantes com diferentes valências, bem como na análise dos diferentes domínios que conduz a uma conclusão similar. Não se encontram diferenças significativas entre participantes assintomáticos, sintomáticos/SIDA e os que não sabem o seu estágio. Contudo, as diferenças encontradas, são ao nível dos cuidados pessoais e atividades habituais, sendo a maior dificuldade, a autonomia.

Na análise das variáveis: (QdV e estágio da doença); (QdV assintomáticos e sintomáticos); (QdV percepção de estar doente); (QdV e valência acompanhamento) não existem diferenças significativas nas primeiras três e na última não existem qualquer diferença.

Neste contexto, deve ser levada em conta para a análise dos resultados e para a compreensão das diferenças encontradas nestes domínios, que esta população tem condicionantes de vulnerabilidade e, por esse motivo, recorre à Instituição. A maior parte desta população pertence a um nível socioeconómico baixo, de acordo com os valores dos seus rendimentos (pensões por doença, pensão por invalidez, rendimento social de inserção, subsídio de desemprego, entre outros), fatores estes que, associados a uma baixa escolaridade e baixo nível de desenvolvimento intelectual levam a assimetrias na procura de cuidados de saúde, acrescidos de comportamento de risco (tabagismo/toxicodependência e depressão) com comorbilidades entre 5 a 12 diagnósticos por cada uma das pessoas infetadas.

No estudo 2 efetuou-se uma análise direta de conteúdo e categorização *a posteriori* de 10 histórias escritas na primeira pessoa sobre a sua vivência de seropositividade até à situação de doença crónica. Desse procedimento emergiram cinco categorias (avaliação subjetiva da doença, tratamento, relações sociais, percursos de vida e espiritualidade) e 12 subcategorias (auto percepção face ao diagnóstico, atitude face à doença, compromisso de adesão, acompanhamento terapêutico, relações familiares, condições socioeconómicas, suporte

social efetivo, recursos económicos, práticas relacionadas com a sexualidade, comportamentos aditivos, crenças pessoais e religião).

As narrativas revelam a procura de apoio social após conhecimento do diagnóstico positivo para o VIH/SIDA, apoio psicossocial com acompanhamento terapêutico, a importância dos técnicos no processo de capacitação para um compromisso terapêutico, para a reconstrução de vida com alterações profundas no seu quotidiano e na qualidade de vida/bem-estar.

Na maioria das histórias de vida identificaram-se mudanças de comportamento face à vivência da Seropositividade/SIDA, evidência do acompanhamento psicossocial, de acompanhamento terapêutico, beneficiários de pensão de invalidez/reforma, rede social de apoio através dos amigos e preocupação com o futuro.

Apesar da existência de dificuldades económicas e na economia de recurso através de pensão/reforma por invalidez, em pessoas que quando procuraram a Instituição estavam em situação de isolamento e sem-abrigos indocumentados, sem rendimentos e sem nenhuma rede de suporte. Importa realçar a necessidade de apoio para esta população excluída por motivos de saúde, que promova o retorno à cidadania.

Concluimos que foi possível identificar as necessidades e principais circunstâncias relacionadas com as pessoas infetadas pelo VIH/SIDA, e a sua rede social de suporte. Tentámos descrever fielmente a opinião do grupo de pessoas infetadas com o VIH/SIDA, os seus sentimentos, medos, revoltas, crenças e esperanças e como viver com uma doença crónica. Que mudança de comportamento originou esta vivência face à qualidade de vida e bem-estar? E que projetos para o futuro, que respostas de apoio e proteção existem na sociedade portuguesa, nomeadamente na cidade de Lisboa, dirigidas para a população mais vulnerável afetada com a problemática da infeção VIH/SIDA.

A nível nacional, e de acordo com o Relatório Infeção VIH/SIDA, situação em Portugal a 31 de dezembro de 2015 (PNVIH/SIDA,2016), os dados revelam que Portugal tem apresentado as mais elevadas taxas de novos casos de infeção VIH e SIDA da Europa Ocidental e detém uma proporção crescente de casos de HSH no total de casos diagnosticados em homens, a elevada percentagem de diagnósticos em HSH com idades a partir dos 15 e inferiores a 30 anos, bem como a proporção de infeções recentes (teste VIH negativo) há menos de um ano. Perante este cenário, alerta-se para a necessidade de revisão das estratégias de

disseminação da informação relativa à prevenção da infeção por VIH nesta comunidade e particularmente nos jovens.

À semelhança de medidas levadas a efeito na prevenção da infeção nos toxicodependentes, é importante introduzir novas políticas de prevenção dirigidas de acordo com o risco de comportamento de populações mais vulneráveis.

Além dos aspetos vulgarmente descritos sobre prevenção primária no que diz respeito aos programas de prevenção de novos casos de epidemia, reforçamos os respeitantes à prevenção secundária quando se faz referência ao acompanhamento clínico e psicossocial, acesso aos tratamentos, promoção da saúde de forma geral e especificamente à prevenção de doenças oportunistas decorrentes da situação indicadora de SIDA.

Importa ainda referir também a prevenção terciária que engloba as anteriores e a reabilitação, reintegração e inclusão das pessoas infetadas e suas famílias.

As respostas integradoras, com estratégias políticas que contemplem medidas que, garantam a confidencialidade do estado de seropositividade para o VIH, o acesso à assistência médica, aos apoios psicossociais, o desenvolvimento das organizações da comunidade civil, o combate ao estigma e à proteção contra o preconceito e a discriminação, aumentando a probabilidade de apoiar as pessoas com a infeção VIH/SIDA a satisfazerem as suas necessidades físicas, sociais, culturais espirituais, promotoras não só de longevidade, mas com qualidade de vida.

Ao analisar o quadro normativo relacionado com a emergência do VIH/SIDA e as Políticas Sociais, através das instituições e serviços que apoiam esta problemática, verifica-se que, face ao grupo estudado, a existência de medidas de proteção (nomeadamente prestações sociais) os tem beneficiado. As vantagens de apoio, nos momentos de emergência, são positivas e foram fundamentais na reconstrução das suas vidas no pós diagnóstico e em todo o processo de compromisso terapêutico até ao estágio de doença crónica, tal como a estabilização do bem-estar e qualidade de vida, mas na maioria das situações, ficam dependentes dos apoios por tempo indeterminado.

As instituições públicas deverão mobilizar os seus recursos no domínio da intervenção social, tendo em vista identificar e minimizar os efeitos das vulnerabilidades mais graves que afetam esta população nomeadamente aqueles que se encontram em situação de

desemprego ou subemprego precário, em regra associado a baixos salários e pensões mínimas, nalgumas situações sem condições mínimas de inclusão social.

No enquadramento normativo consultado para a emergência da infeção VIH/SIDA, não são legíveis medidas facilitadoras de inclusão no acesso à educação e formação sócio profissional ao emprego, dirigidas a situações específicas: emprego protegido, alargamento de subsídios, para atividades socialmente entre outros, planos de inserção com avaliação efetiva tendo em vista a autonomia social. Faltam medidas inclusivas, facilitadoras de capacitação socioprofissional, adaptado á sua realidade específica, auto-organização, autodeterminação, que devolvam às pessoas infetadas, em precariedade social, a dignidade, a autoestima, o respeito pela sua individualidade e a garantia de direito pleno de cidadania.

Em ambos os estudos ficou evidenciada a necessidade de apoio psicossocial, com acompanhamento terapêutico e a importância do papel dos técnicos, nas suas várias dimensões de intervenção, no processo de capacitação para um compromisso terapêutico;

Verificámos nos relatos de aceitação do diagnóstico, pessoas que consideram que, tomar a medicação é uma prioridade e revelam características particulares como o recurso á espiritualidade e comportamentos que indiciam resiliência, sonhos e projetos para o futuro.

Ficou também demonstrada que a existência de medidas de proteção social nos momentos de emergência são positivas e fundamentais na reconstrução das suas vidas, particularmente na situação de fragilidade do pós diagnóstico e em todo o processo de compromisso terapêutico até ao estágio de doença crónica;

Por fim, estes estudos indicam-nos que a estabilização do bem-estar e qualidade de vida, na maioria das situações, está relacionada com dependência de apoios e que serão por tempo indeterminado, considerando que existem recursos escassos e insuficientes para as necessidades para a sua autonomia.

4.2 Recomendações de Política Social para a infeção VIH

Viver em sociedade e em centros urbanos representa cada vez mais, uma combinação de oportunidades, por um lado, e uma concentração de problemas e riscos sociais, por outro.

Esta combinação confronta-nos a todos com importantes questões: É possível desenvolver políticas e estratégias que à medida que promovem desenvolvimento, criatividade e

dinamismo económico, sejam ao mesmo tempo eficazes e eficientes no acompanhamento e apoio, dos problemas sociais, da pobreza e da exclusão social? Como se pode combater e prevenir a pobreza e todas as outras formas de exclusão social que ameaçam a coesão social que é fundamental para a sobrevivência dos indivíduos e da própria sociedade? Será que é possível desenvolver uma estratégia de combate integrado a estes fenómenos, de acordo com os princípios da “boa governação”, integrando diferentes dimensões de desenvolvimento e bem-estar dos cidadãos?

A multidimensionalidade deste fenómeno é transversal a diferentes áreas e impõe a adoção de práticas e medidas abrangentes, capazes de promover inclusão e criar condições de bem-estar e dignidade social aos indivíduos, aos grupos mais vulneráveis e a todos aqueles que de alguma forma ou de outra, partilham esta realidade. Lidar com estas questões representa um dos maiores desafios da atualidade, que é ainda mais acentuado quando se trata das pessoas infetadas com VIH/SIDA e em situação de precariedade social, cuja infeção reforçou a sua vulnerabilidade.

Em relação ao estudo sobre a Auto percepção da Qualidade de Vida nas pessoas infetadas com VIH e SIDA, da população carenciada da cidade de Lisboa, aprez acrescentar algumas sugestões, depois de refletir sobre a opinião dos próprios, de enumerar dados estatísticos da pandemia e das respostas políticas, quer diretrizes mundiais, quer especificamente das respostas nacionais.

Não obstante as alterações no Plano Nacional para 2016/2020 onde é referido que os programas que começaram na luta contra a infeção VIH/SIDA, abrangem atualmente a tuberculose e as hepatites, no nosso entender devem continuar o processo de abertura a outras patologias nomeadamente a Diabetes um conjunto de neoplasias entre outras pelas suas interligações, a cronicidade desta infeção apresenta as mesmas dificuldades que outras doenças crónicas.

As áreas onde se devem ampliar esforços específicos que abordam a infeção VIH/SIDA são a igualdade de género, o setor da educação e da justiça, a proteção social, o bem-estar e os sistemas comunitários (PNVIH/SIDA, 2016). Contudo é premente o desenvolvimento de estudos que avaliem a execução e impacto dos planos, os benefícios reais na vida das populações a quem se dirige a intenção e a sua evidência científica.

No caso concreto da população estudada, as Políticas subsidiárias e assistencialistas de efeito imediato, nalgumas situações extremas de grande complexidade social, em momentos de grande carência económica e de isolamento profundo, são necessárias e imprescindíveis no prazo imediato à procura.

Sabemos hoje quais são os grupos da população mais expostos ao maior risco de pobreza e exclusão e as pessoas vulneráveis infetadas com VIH/SIDA assumem, entre outros, uma expressão significativa, assim como, mulheres, crianças e famílias mono parentais, desempregados e idosos.

A desigualdade social tende a aumentar em vários domínios: habitação, saúde, emprego, educação e diferentes níveis de participação, que se encontram fortemente interligados entre si e que constituem verdadeiros ciclos de pobreza difíceis de conter e contrariar.

A vulnerabilidade social e o VIH/SIDA estão diretamente interrelacionados e remetem as pessoas infetadas para bolsas de pobreza que se acentuam e agravam proporcionalmente, com a insuficiência de respostas e recursos adequados e com a ausência de medidas de compromisso que garantam níveis de cobertura satisfatórios.

Estas questões estão cada vez mais sob análise e representam a preocupação de muitos profissionais e organizações que a nível nacional, europeu e internacional investem na forma de antecipar a interligação destes problemas com a crescente esperança de vida.

Com vista a resultados socialmente integrados e integradores urge combinar diferentes interesses e pontos de vista num verdadeiro espírito de justiça social, capaz de conduzir a melhores resultados e à melhoria significativa da qualidade de vida das pessoas infetadas.

Consideramos que é essencial melhorar e adequar a intervenção neste domínio com a implementação de políticas proactivas de empoderamento e capacitação promotoras de autonomia e inclusão efetivas das pessoas em situação de precariedade social com diagnóstico de seropositividade, tais como:

Promoção das competências escolares e profissionais e capacitação ao nível de artes e ofícios adequadas à singularidade das experiências;

Aquisição de grau académico mínimo obrigatório ou equivalente a nível de certificação de habilitações;

Desenvolvimento de capacitação profissional a nível de artes e ofícios de acordo com as habilidades e experiências individuais: são exemplo disso, trabalhos domésticos, de costura, arranjos de roupa, de restauração, eletricidade, bricolagem, serralharia, pintura e pequenos arranjos; rececionistas, telefonistas e todos os trabalhos de tarefas de apoio nos setores de serviços. Com a finalidade de explorar um mercado de trabalho sempre carente e imprescindível para o dia-a-dia das famílias, e da própria na comunidade.

Recorrer a estratégias de emprego protegido, a trabalho socialmente útil e outros na mesma linha, para os mais vulneráveis seria uma mais-valia e um caminho para outra dignificação e independência, que não se alcança com subsídios e reformas mínimas.

Por outro lado, há que considerar as vantagens de os considerar na participação ativa em campanhas de prevenção primárias dirigidas aos seus pares, sobre hábitos de vida mais saudável, na prevenção das doenças sexualmente transmissíveis, no compromisso terapêutico, nutrição, atividades de lazer e cultura entre outras.

Adaptação de campanhas, dirigidas efetivamente aos familiares, amigos, profissionais e população infetada, para a redução real de estigmas e preconceitos que ainda favorecem a discriminação e o isolamento, reforçando a exclusão social.

Imprescindível promover programas de formação especializada a técnicos que atendem estas populações específicas com cuidados culturalmente ajustados, tendo em consideração as crenças e valores individuais.

4.3 Considerações Finais

Neste estudo, para uma melhor compreensão da qualidade de vida de pessoas infetadas com VIH/SIDA numa população vulnerável que é apoiada pelos serviços da SCML, traçámos como objetivo geral da pesquisa: reconstituir, caracterizar, analisar e compreender as relações entre o conhecimento, dos indivíduos da sua seropositividade para o Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH/SIDA) e os comportamentos que levam ou não à qualidade de vida/bem-estar considerando o impacto da doença na alteração social e cultural da nossa época.

Para atingir esses objetivos realizámos dois estudos distintos na mesma população em dois grupos diferentes: o estudo 1 através da aplicação do instrumento WHOQOL-VIH cujos resultados médios demonstram que as facetas mais valorizadas pelos participantes, são: o Transporte, Autoestima e a Espiritualidade, Religião e Crenças Pessoais. As facetas com valores bastante mais elevados, os Sintomas dos PLWHA (pessoas que vivem com SIDA), que contribuem para uma diminuição da qualidade de vida, estão diretamente associadas à problemática do VIH/SIDA.

Os resultados dos Domínios da Qualidade de Vida informam que o domínio Psicológico é o que possui valores médios superiores; seguindo-se o da Espiritualidade e do Ambiente. O valor médio global de Qualidade de Vida dos participantes é de 53.59, em que as frequências mais elevadas se situam (40, 50, 60), existindo alguns participantes com valores muito reduzidos de qualidade de vida, 20.87, e outros com valores perto do máximo, 93.75, o que confirma os estudos consultados, que apontam para a subjetividade da autoavaliação da Qualidade de Vida.

Uma vez que existem aspetos da qualidade de vida que resultam de uma perceção subjetiva sobre si e a sua saúde, comparámos o valor global de qualidade de vida (WHOQOL-HIV) com a perceção de “estar doente” dos participantes, o que nos indica uma tendência para que aqueles que se percecionam como doentes obtenham valores inferiores na avaliação da Qualidade de Vida.

Os estudos mostram que, no contexto do VIH/SIDA, as diferenças individuais podem servir como fatores de risco, ou de proteção. A reação face ao diagnóstico leva a atitudes e comportamentos individuais que reforçam fatores preponderantes para a proteção da saúde e promoção da qualidade de vida dessas pessoas. De uma forma geral, os estudos deixam clara a importância da família nesse processo, mas que também pode incluir os amigos e profissionais, nos diversos sistemas de suporte num âmbito mais amplo, tratando-se das relações estabelecidas com a escola, o trabalho, instituições religiosas, recreativas sociais e de saúde (Carvalho, 2007).

Verifica-se neste estudo quanto às variáveis QdV e Estádio da Doença e QdV e Perceção do “Estar Doente”, não existem diferenças significativas, quanto à variável QdV e Valência de Acompanhamento, não existem quaisquer diferenças.

No estudo 2, permitiu uma melhor compreensão do fenómeno estudado, utilizando a análise direta de conteúdo das histórias de vida escritas pelos próprios e análise documental dos processos individuais no serviço de referência, tentámos descrever fielmente a opinião do grupo de pessoas infetadas com o VIH/SIDA, os seus sentimentos, medos, revoltas, crenças e esperanças, como viver com uma doença crónica.

Que mudança de comportamento originou esta vivência face à qualidade de vida, bem-estar e que projetos para o futuro e que resposta de apoio e de proteção existentes na sociedade portuguesa, incidindo nas respostas na cidade de Lisboa, para a população mais carenciada, apoiada pela Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, afetada com esta problemática?

Identificaram-se algumas reações individuais face ao diagnóstico do VIH/SIDA, perante este confronto, algumas pessoas descrevem a sua surpresa com o diagnóstico, outras não revelaram nenhuma reação perante os resultados, apesar de assumirem comportamentos de risco (prostituição, comportamentos aditivos para drogas álcool) ou por desconhecimento da gravidade da situação à época, visto relacionar-se com pessoas com uma média de anos de infeção de mais de vinte anos.

Na maioria gerou comportamentos de revolta, choque, medo, foram vítimas de atitudes preconceituosas de estigma, discriminação e exclusão social por motivos de saúde, mas também relatos de aceitação/resignação perante o diagnóstico. A maioria considera que tomar a medicação é a sua prioridade.

As unidades de análise mais relevantes referem-se ao acompanhamento psicossocial, acompanhamento terapêutico, amigos e preocupações com o futuro.

Revelam também recurso interno à espiritualidade e comportamentos que indicam resiliência, sonhos e projetos para o futuro.

As semelhanças encontradas nos dois grupos de estudo indicam recurso interno à espiritualidade e externo ao apoio social. Todos frequentam consultas clínicas e cumprimento da terapêutica, contudo, não temos dados que permitam concluir se é condição para terem garantido o apoio social, com a satisfação das necessidades básicas ou uma opção de vida, para uma vivência da infeção, com mais qualidade de vida. As diferenças mais significativas começam à partida por se verificar na escolaridade. No segundo estudo, a maioria detém um nível médio que varia entre o 4º e 12º ano, provavelmente foi um fator determinante para escreverem a sua própria história de vida.

Em relação às Políticas Sociais, referimos as políticas públicas no que concerne ao Plano Nacional para a infeção VIH/SIDA e Tuberculose para 2016/2020 e verificámos que as taxas de novos diagnósticos de infeção VIH são as maiores da Europa Ocidental, citando o relatório do Programa Nacional VIH/SIDA, (PNVIHSIDA, 2016). O número total de casos notificados a 31 de Dezembro de 2015 foi de 54297 casos de infeção, sendo de 841 casos novos de Infeção VIH, 1699 casos novos de Tuberculose e 19 casos de Tuberculose Multirresistente. Destacámos as Orientações Programáticas 2017-2020 (Reduzir a vulnerabilidade e transformar Portugal num País sem infeção VIH e sem Tuberculose).

As metas para alcançar a maioria dos objetivos vão ao encontro das orientações da ONUSIDA, que inspira o mundo para alcançar uma visão compartilhada de zero novas infeções por VIH, zero discriminação e zero mortes relacionadas com a SIDA. A ONUSIDA trabalha em estreita colaboração com parceiros nacionais e globais para acabar com a epidemia da SIDA até 2030.

As dificuldades encontradas neste estudo foram-se diluindo à medida a que nos confrontámos com os benefícios de dar voz aos que raramente têm possibilidade de participar no processo de divulgar dificuldades e tomar parte na construção das respostas que lhe são dirigidas.

Esperamos que este estudo contribua para um melhor conhecimento das populações com vulnerabilidades sociais, contribuindo para otimização e desenvolvimento de boas práticas de acompanhamento tendo em vista diminuindo a exclusão social por motivo de saúde.

Contamos que este estudo possa também contribuir para um maior conhecimento sobre a epidemia da infeção VIH e SIDA nos fatores multidimensionais desta vivência e cooperar para que outros estudos nas áreas das ciências humanas e sociais se desenvolvam no universo da Política Social.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AGRA, C., & Matos, A. P. (2008). *Trajetórias desviantes - Projeto droga e crime: estudos interdisciplinares* (2ª ed.). Cruz Quebrada: Casa das Letras.
- AMARO, F. (2004). *Opiniões, atitudes, conhecimentos e comportamentos face à SIDA, da população Portuguesa dos 15 aos 69 anos*. Relatório. Lisboa: Comissão Nacional de Luta Contra a Sida.
- ANDRADE, H. A. S., Silva, S., K., & Santos, M. (2010). AIDS em Idosos: Vivências dos doentes. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 14, 712-719.
- ANDRÉ, M. R. (2005). *Adesão à Terapêutica em pessoas infetadas pelo VIH/SIDA*. Lisboa: Stória Editores.
- ANDRÉ, M. R. (2007). *Apoio domiciliário a Indivíduos Infetados com VIH: Manual de Formação* (2ª ed.). Lisboa: Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA.
- ANDRÉ, M. R., & REIS, A. C. (2004). Cidadania o direito à inclusão das pessoas infetadas pelo VIH/SIDA. *Revista Cidade Solidária*, 12 (VII) Lisboa: Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.
- ANTUNES, F. (2004). *Guia prático de acompanhamento dos infetados por VIH* (2ª ed.). Lisboa: Permanyer.
- ANTUNES, F. (2011). *Manual sobre SIDA*. Lisboa: Permanyer.
- ANTUNES, F. (2012). Avanços na Terapêutica Antiretroviral. *Acta Médica Portuguesa*, 25(3), 193-196.
- ARAÚJO, P., Martins, E., Fernandes, M., F., & Magalhães C. (2016). O Método das Histórias de Vida na Investigação Qualitativa na Psicologia. *Revista Investigação Qualitativa em Saúde*. Atas CIAIQ Vol. 2.
- BARDIN, L. (2011). *Análise de conteúdo* (4ª ed.). Lisboa: Edições 70.
- BARROS, H. (2009). A Pandemia VIH. *Janus – Espaço online de Relações Exteriores*.

- BASAVARAJ, K. H., NAVYA, M. A., & RASHMI, R. (2010). Quality of life in VIH/SIDA. *Indian Journal of Sexually Transmitted Diseases and SIDA*, 31(2), 75-80.
- BASTOS, C. (2002). *Ciência, poder, ação: as respostas à SIDA*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- BASTOS, F. S. (2013). *A pessoa com doença crónica: uma teoria explicativa sobre a problemática da gestão da doença e do regime terapêutico*. Dissertação de Doutoramento em Enfermagem, Instituto de Ciências da Saúde: Universidade Católica Portuguesa, Porto.
- BHASKARAN, et al. (2008). Changes in the risk of death after HIV seroconversion compared with mortality in the general population. *JAMA*, 300(1), 51-59.
- BLAS, E, & Kurup A. S., Editors. (2010). *Equity, social determinants and public health programmes*. Genebra: World Health Organization.
- BOGDAN, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educación*. Porto: Porto Editora.
- BOWLBY, J. (1985). *Apego, Perda e Separação – vol. III*. São Paulo: Martins Fontes.
- BOWLING, A., & Windsor, J. (2001). Towards the good life: a population survey of dimensions of quality of life. *Journal of Happiness Studies*, 2(1), 55-82.
- BRAGHETO, A. & Carvalho, A. (2013). Narrativa de mulher, mãe, infetada pelo HIV. *Saúde & Transformação Social*, 1(4), 47-52.
- BRYMAN, A. (1984). *The Debate about Quantitative and Qualitative Research: A Question of Method or Epistemology?*. *The British Journal of Sociology* 35(1), 75-92.
- CAHIL, S., & Valadez (2013). Crescendo com VIH/SIDA: novos desafios de saúde pública. *American Journal of Public Health*, Mar, 103(3), e7-e15.
- CALVETTI, P. (2008). Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas VIH/SIDA. *Revista de Psicologia*, Jul/ Set, 3(13), 523-530.

- CANAVARRO, M. C., & Pereira, M. (2011). Avaliação da qualidade de vida na infeção por VIH/SIDA: desenvolvimento e aplicação da versão em Português Europeu do WHOQOL-VIH-Bref. *Laboratório de Psicologia*, 9(1), 49-66.
- CANAVARRO, M C; Pereira, M., Moreira, H., Paredes, T. (2010). Qualidade de Vida e Saúde: aplicações do WHOQOL - qualidade de vida na perspetiva da Organização Mundial de Saúde. *Alicerces*.
- CANAVARRO, M. C., & Vaz Serra, A. (Coord.) (2010). *Qualidade de Vida: significados e níveis de análise e Qualidade de Vida e Saúde: uma abordagem na perspetiva da OMS*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- CANAVARRO, M. C. et al. (2008). Estudos psicométricos da versão portuguesa (de Portugal) do instrumento de avaliação da qualidade de vida na infeção VIH da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-VIH). *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9(1), 15-28.
- CANAVARRO, M. C., Vaz Serra, A., Pereira, M., Simões, M. R., Quintais, L., & Quartilho, M. J. (2006). Desenvolvimento do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 15-23.
- CARDOSO, G. P., & ARRUDA, A., (2005). *As representações sociais da seropositividade e sua relação com a observância terapêutica*. Ciência Saúde Coleções.
- CARMO, H. (2011). *Teoria da Política Social: um olhar da Ciência Política*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.
- CARVALHO, F. T., et al. (2007). Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com VIH/Sida. *Cadernos de Saúde Pública*, 9(23), 2023-2033.
- CASSÈTTE. B. (2015) *Pessoas Idosas com VIH /SIDA: Estigmas no trabalho e no atendimento em saúde*. Universidade Federal de São João Del Rei, Campus Centro-Oeste, Curso de Medicina. Divinópolis, MG, Revista. Brasileira Geriatria. Geronte. Vol.19 no.5 Rio de Janeiro Set./Oct.
- CASTANHA et al. (Jan-Março, 2007). Avaliação da qualidade de vida em seropositivos para o HIV1. *Estudos de Psicologia*, 24(1), 23-31.
- CATARINO,J. (2010) *Qualidade de Vida Relacionada com o VIH*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra.

- CELLARD, A. (2008). *A análise documental*. In: POUPART, J., et al. *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos*. Petrópolis: Vozes.
- CHU, C., & Selwyn, P. A. (2011). Complicações da infeção pelo VIH: Uma abordagem baseada em sistemas. *American Family Physician*, 83(4), 395-406.
- CONTENTE, P. (2012). *Bem-estar, Qualidade de Vida e Saúde Mental: estudo descritivo na Cidade da Horta*. Dissertação de Mestrado, Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologia: Faculdade de Psicologia, Lisboa.
- CORTES, P. (2011). *El sentido de las historias de vida en investigaciones socioeducativas: una revisión crítica*. In Hernández, F., Sancho, J. M. & Rivas, J. I. (Coords.). *Historias de vida en educación: biografias em contexto*. Barcelona: Esbrina.
- COSTA, T. L., Oliveira, D. C., Formozo, G. A., & Gomes, A. M. T. (2013). Análise estrutural das representações sociais da terapia antiretroviral entre pessoas que vivem com HIV/Aids: possibilidades de convivência, normatividade e resinificação. *Psicologia e Saber Social*, 2(1), 104-114.
- DELGADO, P. (2008). *Crianças e acolhedores: histórias de vida em famílias*. Porto: Profedições.
- DELICADO, A. (2014). *Respostas institucionais à SIDA: o papel do Estado e das ONG* In Maia, M., Ferreira, P. M. (Eds.), *VIH/SIDA e Ciências Sociais: diversidade e percursos de investigação* (pp. 31-48). Lisboa: Edições Afrontamento
- DEGROOTE, S., Vogelaers, D., & Vandijck, D. M. (2014). What determines health-related quality of life among people living with HIV: an updated review of the literature. *Archives of Public Health*, 72(1):40, 2-10.
- DIAS, I., et al. (2016). *Infeção por VIH entre Homens que fazem sexo com Homens (HSH): fatores de risco e novas trajetórias de seropositividade*. Relatório. Portugal: Direção Geral de Saúde e Instituto Sociologia Universidade do Porto.
- DINIZ, A. (2015). Portugal: Infeção por VIH, SIDA e Tuberculose em números 2015. Relatório do Programa Nacional para a Infeção VIH/SIDA. Lisboa: Direção Geral Saúde.
- DINIZ, A., et al. (2015). *Rede Nacional Hospitalar de Referência para a Infeção por VIH*. Lisboa: Ministério da Saúde.

- DUARTE, D., & Leal, F. (org.) (1998). *Doença, sofrimento, perturbação: perspectiva etnográficas* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUS-2007.
- DUQUE, V. M. (2006). *Subtipos circulantes e fenómenos de resistência genotípica na infeção pelo vírus da imunodeficiência humana tipo 1*. Dissertação de Doutoramento, Faculdade de Medicina: Universidade de Coimbra, Coimbra.
- EFFROS, R. B. et al. (2008). Aging and infectious diseases: workshop on HIV infection and aging: what is known and future research directions. *Clin Infect Dis*. 47(4), 542-553.
- ESGAIO, A. (2011). *Políticas Sociais e cuidados de proximidade*. In CARMO, H. (coord.), *Teoria da Política Social (Um olhar da Ciência Política)*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.
- FANG, X. et al. (2015). Resilience, stress and life quality in older adults living with HIV/AIDS. *Aging & Mental Health*. 19(11), 1015-1021.
- FELIZ, J. (2014). *Determinantes e Consequências Psicossociais da Infeção pelo VIH/SIDA em Adultos mais Velhos: estudos quantitativos e qualitativos*. Dissertação de Doutoramento, Instituto de Investigação e Formação Avançada: Universidade de Évora, Évora.
- FLECK, M., Louzada, S., Xavier, M. et al. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de Saúde Pública*, 34(2) 178-183. São Paulo.
- FORTIN, M. F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de Investigação* (9ª ed.). Loures: Lusodidata.
- FIGUEIREDO, N. (2008). *Método e metodologia na pesquisa científica*. São Paulo: Yendis Editora.
- FERREIRA, C. (1957). *Assistência Social Portuguesa: apontamentos sobre a sua história, seus princípios e organização*. Lisboa: Edição da Revista Hospitais Portugueses.
- FERREIRA, O. S. (2013). Enfoque na Erradicação [Número especial]. *Revista Sida*. Edições News Farma.

- FRADE, F. (2008). Conhecimentos, comportamentos e atitudes das mulheres infetadas pelo VIH/SIDA. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina: Universidade de Coimbra, Coimbra.
- FRADE, F. (2014). *Fatores Sociais do VIH/SIDA: estudo de um grupo de mulheres no Hospital de Santa Maria em Lisboa*. Dissertação de Doutoramento, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas: Universidade de Lisboa, Lisboa.
- FRADE, F., & AMARO, F. (2009). HIV/AIDS risk perception among HIV positive women. Comunicação apresentada na 9ª Conferência da European Sociological Association, Lisboa.
- GAIO, R., CARVALHO, R.B., & SIMÕES, R. (2008). *Métodos e técnicas de pesquisa: a metodologia em questão*. In GAIO, R. (org.). *Metodologia de pesquisa e produção de conhecimento*. Petrópolis: Vozes.
- GERMANO, I., & Castro, C. A. (2010). Pesquisa em saúde: perspectivas narrativistas, métodos e níveis de análise. *Psicologia Argumento* 60(28), 17-29.
- GIL, A. C. (2002). *Como elaborar um projeto de pesquisa* (4ª ed.). São Paulo: Atlas.
- GÓIS, A. (2009). *Impacto psicossocial do teste VIH positivo*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- GOMES, A. (2011). *A vulnerabilidade como elemento organizador do cuidado de Enfermagem no contexto do VIH/SIDA: conceitos, processos e representações sociais*. Tese de concurso de Professor Titular, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil.
- GOMES A., Silva, T., Oliveira, E., & Pinto, D. (2011). Representações sociais da Sida para as pessoas que vivem com VIH e suas interfaces quotidianas: especialmente no processo de adesão ao tratamento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 19(3), 2-8.
- GRMEK, M. D. (1994). *História da Sida*. Lisboa: Relógio d' Água.
- GRILO, A. M. (2001). Temáticas centrais implicadas na vivência da infeção VIH/SIDA. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2(2), 101-118.

- GUARDIOLA, J. M., & Soriano, V. (2007). *Tratamiento de la infección por VIH/SIDA: fármacos e combinaciones* (10ª ed.). Portugal: Permanyer.
- GUBA, E. G. & LINCOLN, Y. S. (1981). *Effective evaluation*. San Francisco: Jossey-Bass.
- GUERRA, I. C. (2006). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo – sentidos e formas de uso*. São João do Estoril: Principia.
- HEINEMANN, A.W. (2000). *Functional status and quality-of-life measures*. In R.G. Frank e T.R. Elliott (Eds.), *Handbook of Rehabilitation Psychology* (pp. 261-285). Washington, DC: American Psychological Association.
- HENDERSON, V. (2002). *Definição de Enfermagem – cap.8 (111-125)*. Teóricas de Enfermagem e a Sua Obra. Ed. Lusociência, Loures.
- IHME, Institute for Health Metrics and Evaluation (2015). *Relatório de dados epidemiológicos da Infecção VIH/SIDA*.
- INSA (2014) - Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge. Relatório: Infecção VIH/SIDA – A situação em Portugal a 31 de Dezembro de 2013.
- JODELET, D. (2001). *Representações sociais: um domínio em expansão*. In D. Jodelet (Ed.). *As representações sociais* (pp. 17-44). Rio de Janeiro: UERJ.
- JORGE, A. (2013). *Perceção Subjetiva da Qualidade de Vida, Estratégias de Coping e Distress, nas pessoas que vivem com o VIH/SIDA e Perceção Subjetiva que os Cuidadores Formais têm acerca da Qualidade de Vida das mesmas*. Dissertação de Doutoramento, Faculdade de Psicologia: Universidade de Lisboa, Lisboa.
- KÜBLER-Ross, E. (1992). *Sobre a Morte e o Morrer*. São Paulo: Ed. Martins Fontes.
- LECHNER, E. (2016). Migração, Resiliência e Empoderamento: uma equação teórico-prática à luz da pesquisa biográfica. *Revista Brasileira de Pesquisa Auto(Biográfica)*, 2(1), 314-325.
- LÜDKE, M., & ANDRÉ, M.E. (1986). *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU.

- MACHADO C., Figueiredo M. A., & Souza, L. B. (abr-jun 2008). Determinantes psicossociais do cuidado doméstico por membros de famílias de pessoas que vivem com VIH/SIDA. *Revista de Medicine*, 41 (2), 153-61.
- MACHADO, S. (2010). Existential dimensions of surviving HIV: the experience of gay long-term survivor. *Journal of Humanistic Psychology*, 52 (1), 6 -29.
- MACHIESQUI S., Padoin S., Paula C., Ribeiro A. & Langendorf T. (2012). Pessoas acima de 50 anos com aids: implicações para o dia-a-dia. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31 (2), 726-731.
- MANSINHO, K., Vieira, A., Antunes, F., Soares, A., Marques, P. S. (2005). *Manual Prático para a pessoa com VIH*. Portugal: Edições Permanyer.
- MARGALHO, R., Pereira, M., Ouakinin, S., & Canavarro, M. C. (2011). *Adesão à HAART, qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica em doentes infetados pelo VIH/SIDA*. *Acta Médica Portuguesa*, 24(S2), 539-548.
- MARQUES, P. S. (s/d). *Legislação e direitos das pessoas com VIH ou SIDA*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública, Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis.
- MARQUES, P. S., Duarte, A. L., & Águas, P. (Dez 2013). *VIH: acabar com o estigma - apresentação do Estudo Stigma Index Portugal*. Centro Anti Discriminação VIH/SIDA.
- MARTINS, A., Monteiro, F., Fialho, R., Canavarro, M. C., & Pereira, M. (abr 2016). Qualidade de vida na infeção VIH: perfis segundo o modo de transmissão. *Revista Psicologia, Saúde & Doenças*, 1(17), 07-14.
- MASTEN, M. & Garmezy, R. (1990, 1999, 2000). A construção da resiliência: uma avaliação crítica e diretrizes para trabalhos futuros. *Child Development*, 71(3), 543-562.
- MIRANDA, Li. & Campos. R. (set 2010). Narrativa de pacientes psicóticos: notas para um suporte metodológico de pesquisa. *Revista Latino-Americana de Psicopatologia*, 3(13), 441-456.
- MONTAGNIER, L. (1994). *Des virus et des hommes*. Paris: Editions Odile Jacob.

- MOSCOVICI, S. (2003). *O fenômeno das representações sociais*. In Moscovici, S. (Ed.), *Representações sociais: investigações em psicologia social* (pp. 29-109). Petrópolis: Vozes.
- NASCIMENTO, F. (2008). A evolução legislativa da transfusão em Portugal. *Revista de Medicina Transfusional*, 33, 19-45.
- NABAIS, I., & Gonçalves, G. (2011). *Aconselhamento/intervenção psicológica*. In Antunes, F. (Ed.) *Manual sobre Sida*. Portugal: Edições Permanyer.
- NAZIK; S. A., et al. (2013). *Determination of Quality of Life and Their Perceived Social Support from Family of Patients with HIV/AIDS*.
- NEVES, L. et al. (2011) SIDA e tuberculose: a coinfeção vista pela perspectiva da QdV dos doentes. *Revista da Escola Enfermagem USP* pág. 46(3), 700-706.
- NUNES, L. (2000). *O sentido da coerência como conceito operacionalizador do paradigma salutógeno* – Comunicação apresentada no 5º Congresso Português de Sociologia, Coimbra.
- NUNES, M. O. (1999). Uma abordagem sobre a relação de ajuda. In A Pessoa Como Centro – *Revista de Estudos Rogerianos* - Associação Portuguesa de Psicoterapia Centrada na Pessoa e Counselling, 3, 59-64.
- OLIVEIRA, A. (2014). *VIH/SIDA e comportamentos de risco: monitorizar a evolução*. Dissertação de Doutoramento em Enfermagem, Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Coimbra.
- OLIVEIRA, J., & Meliço-Silvestre, A. (2003). *História natural da infeção VIH*. In: Bezerra, A *mulher e a infeção VIH*. 4ª Edição HIV-AIDS Virtual Congress. Santarém: Etavares.
- OLIVEIRA, J. (2002). Ansiedade face à morte: uma abordagem diferencial. *Psychologica*, 31, 161-176.
- OLIVEIRA, M., Rego, T., & Aquino, J. (2007). *Como fazer pesquisa qualitativa*. Petrópolis: Vozes.
- ONUSIDA, Organização das Nações Unidas (2015). Global AIDS Progress Reporting, Genebra.

ONUSIDA, Organização das Nações Unidas (2016). Global AIDS Progress Reporting, Genebra.

ONUSIDA, Organização das Nações Unidas (2010). Relatório *Chegando a Zero – Estratégia do UNAIDS/ONUSIDA 2011-2015*. Genebra.

PEIXOTO, F. (2003). *Autoestima, Autoconceito e Dinâmicas Relacionais em Contexto Escolar*. Dissertação de Doutoramento em Psicologia: Universidade do Minho, Braga.

PEREIRA, M., Martins, A., Alves, S., & Canavarro, M. C. (2014). Assessing quality of life in middle-aged and older adults with HIV: Psychometric testing of the WHOQOL-HIV-Bref. *Quality of Life Research*, 23, 2473-2479.

PIMENTEL, A., (Nov. 2001). O método da análise documental: seu uso numa pesquisa histórica. *Cadernos de Pesquisa* - Departamento de Psicologia Social e Institucional da Universidade Estadual de Londrina, 114, 179-195.

POIRIER, J., Clapier-Valladon, S., & Raybaut, P. (1999). *Histórias de Vida: teoria e prática*. Oeiras: Celta Editora.

POSSARI, J. F. (2007). *Prontuário do Paciente e os Registros de Enfermagem* (2ª ed.). São Paulo: Iátria.

PETTIFOR, et al. (2012). Continued high risk sexual behavior following diagnosis with acute VIH infection in South Africa and Malawi: implication for prevention. *AIDS and Behavior*, 15, 1243-50.

PNVIH/SIDA, Programa Nacional para a Infecção VIH, SIDA e Tuberculose (2015). Portugal: Infecção por VIH, SIDA e Tuberculose em números 2015. Relatório. Lisboa: Direção Geral Saúde.

PNVIH/SIDA, Programa Nacional para a Infecção VIH, SIDA e Tuberculose (2016). Portugal: Infecção por VIH, SIDA e Tuberculose em números 2016. Relatório. Lisboa: Direção Geral Saúde.

PNVIH/SIDA, Programa Nacional para a Infecção VIH, SIDA e Tuberculose (2017). Portugal: Infecção por VIH, SIDA e Tuberculose em números 2017. Relatório. Lisboa: Direção Geral Saúde.

QUIVY, R., & Campenhoudt, L. V. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais* (5ª ed.). Publicações Gradiva.

- RABAÇA, R. (2009) *Atendimento Odontológico ao Paciente com VIH/SIDA: das Representações Sociais, ao medo e discriminação*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina Dentária Lisboa.
- RAI, Y., Dutta, T., & Gulati, A. K. (2010). Quality of life of HIV-infected people across different stages of infection. *Journal of Happiness Studies*, 11, 61-69.
- RAMALHO, C. (2009). *Da Biografia à História de Vida – Percurso de uma Jovem*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação: Universidade do Porto, Porto.
- REIS, A. C. (2016). Contributo insubstituível do enfermeiro no compromisso terapêutico. *Jornal do Enfermeiro*, pág. 8-9.
- REIS, A., Guerra, M. P., & Lencastre, L. (2013). Treatment adherence, quality of life and clinical variables in HIV/AIDS infection. *World Journal of AIDS*, 3, 239-250.
- REIS, A. C., Lencastre, L., Guerra, M. P., & Remor, E. (2010). Relação entre sintomatologia psicopatológica, adesão ao tratamento e qualidade de vida na infeção VIH/SIDA. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(3), 420-429.
- REIS, R. (2008). *Qualidade de Vida de Portadores do VIH/SIDA: Influência dos fatores demográficos, clínicos e psicossociais*. Tese de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Ribeiro, J. (1994). *A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde*. *Análise Psicológica*, 2-3(XII), 179-191.
- RIBEIRO, L. (2010). *Interoperabilidade nos sistemas de informação de saúde: das convicções à realidade*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina: Universidade do Porto, Porto.
- RIBEIRO, F. & Sacramento O. (2014). *Epidemia sem Fronteiras: ação global, políticas públicas e o trajeto da luta contra a Sida em Portugal*. Trabalho em Saúde, Desigualdades e Políticas Públicas. Centro de Investigação em Ciências Sociais, Universidade do Minho.
- RIBEIRO, V. (2012). Mobilidade e acessibilidade da população aos serviços de saúde no Município de Braga. Dissertação de Doutoramento, Instituto de Ciências Sociais: Universidade do Minho, Minho.

ROGERS, C. (1961). *Tornar-se Pessoa*. São Paulo: Padrões Culturais Editora.

SANCHES, A. (2013) *As dinâmicas demográficas e as assimetrias socioeconómicas no Mediterrâneo. Implicação para as migrações (1950-2050)* Ed Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Universidade Nova de Lisboa.

SANTO, C. Gomes, A. Oliveira, D. (2013) *A espiritualidade de pessoas com VIH/Sida : um estudo baseado na Teoria das representações sociais* Artigo de Investigação Revista de Enfermagem Referência III Série – N.º 10 - Jul. pp.15-24.

SANTOS, E. C., França, I., & Lopes, F. (2007). Qualidade de vida de pessoas vivendo com VIH/AIDS em São Paulo. *Revista de Saúde Pública*, 41(2), 64-71.

SEABRA, P.R., & REIS A.C. (2010). *Pessoas com VIH em condição de sem-abrigo: caracterização da produção científica de enfermagem publicada em periódicos portugueses*. In: *Do diagnóstico à intervenção em saúde mental*. II Congresso Internacional da SPESM, Lisboa: Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental.

SAS (2016). *Sebenta de Ação Social Nº 8 – Unidade de Acompanhamento Terapêutico*. Lisboa: Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.

SERRÃO, J, V. (1998). *A Misericórdia de Lisboa - Quinhentos Anos de História*. Lisboa: Livros Horizonte e Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.

SEVERE, P., et al. (2005). Antiretroviral Therapy in a Thousand Patients with AIDS in Haiti. *New England Journal of Medicine*, 353(22), 2325-2334.

SILVA, J., Almeida, C., & Guindani J. (Jul 2009). Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. *Revista Brasileira de História & Ciências Sociais*, 1(1), 1-15.

SILVA, (2008) *Variáveis de Impacto na Qualidade de Vida de Pessoas Acima de 50 Anos HIV+* Universidade Federal da Paraíba Psicologia: Reflexão e Crítica, 23 (1), 56-63.

SILVEIRA, M. Cocco, R. (2013) - *Transportes Públicos, mobilidade e planeamento urbano: contradições essenciais*. Estudos Avançados, Universidade de São Paulo, Brasil nº27, n79, p.41-53, janeiro.

- SKEVINGTON, Sartorius, Amir & WHOQOL Group - *Desenvolver métodos para avaliar a qualidade de vida em diferentes contextos culturais. A história dos Instrumentos do WHOQOL-Soc.* Psychiatry Epidemiol. 2004 Jan (1):1-8-Biblioteca Nacional de Medicina EUA
- SONTAG, S. (1988). *A Doença como Metáfora e a Sida e as suas Metáforas*. Lisboa: Quetzal.
- SOUSA, M. (2001). *SIDA e a vida continua: impacto da doença na qualidade de vida na pessoa com Sida*. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros.
- SOUZA, T. R., & Shimma, E. (jul-ago 2004). Os lutos da SIDA. *JBA*, 4(5), 145-188.
- SOUZA, C. (2001). *Características sociodemográficas, comportamentais e vulnerabilidade à infeção pelo vírus da imunodeficiência humana em homens que fazem sexo com homens do "projeto Rio"*, Fundação Osvaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro.
- SOUZA, C. (2015). A arte de contar e trocar experiências: reflexões teórico-metodológicas sobre história de vida em formação. *Revista Educação em Questão*, 25 (11), 22-39.
- SUN, X., et al. (2013). Perceived discrimination, social support, and perceived stress among people living with VIH/SIDA in China. *AIDES Care*, 25, 239-48.
- TELES, L. C., & AMARO, F. (2006). *A Sida em Portugal e o contexto sociopolítico*. Ed. Fundação Nossa Senhora do Bom Sucesso.
- VAN PRAAG, B., & FRIJTERS, P. (1999). História e Evolução do Conceito de Bem-Estar Subjetivo. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 6(2), 203-214.
- VALADAS, E. (2011). *Espectro clínico da infeção por VIH*, In Antunes, F. (edit.). Manual sobre Sida, Portugal: Permanyer.
- VALSINER, J. (2003). Beyond social representations: a theory of enablement. *Papers on Social Representations*, 12, 7.1-7.16.
- WAGNER, W. (2003). People in action and social representations: a comment on Jaan Valsiner's (2003) "theory of enablement". *Papers on Social Representations*, 12, 8.1-8.7.

WENDEL, S. (2007). Rational testing for transmissível Diseases-ISBT. *Science Séries-Internacional Society of Blood Transfusion*, 11, 118-122.

WHOQOL Group (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, (2), 153–159.

WHOQOL Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23, 24–56.

WHOQOL Group (1998). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med.*, 46, 1569–1585.

WONG T., & USSHER, J. (2008). Life with VIH and Sida in the Era of Effective Treatments: It's Not Just about Living. *Social Theory & Health*, 2 (6), 117-131.

YUNE, M. (2003). Psicologia positiva e resiliência: o foco no Indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo*, 8, 75-84.

Webgrafia

- website: https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/09/VIH_2015
- website: <https://www.aenfermagemasleis.pt>
- website: <https://www.cultura.gov.tl/pt/documentacao/legislacao/programa-do-v-governo-constitucional>
- website: <https://www.dgs.pt>
- website <https://www.dgs.pt/em-destaque/infecao-vih-sida-e-tuberculose-em-2016.aspx>
- website: <https://www.fpce.up.pt/>
- website: <https://www.insa.pt>
- website: <https://www.insarj.pt>
- website: <https://www.min-saude.pt/portal>
- website: <https://www.ONUSIDA+2016>
- website: <https://www.pnvihsida.dgs.pt/programa-nacional>
- website: <https://www.PN+VIH/SIDA2016>

- website: <https://www.portaldocidadao.pt>
- website: <https://www.portugal.gov.pt>
- website: <https://www.roche.pt/sida>
- website: <https://www.seg-social.pt>
- website: <https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet>
- website: <https://www.unaids.2010>

Deliberação de Mesa da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa

Deliberação de Mesa 15º: Ata 47ª de 28 de novembro de 1989
 Deliberação de Mesa 1290º: Ata 32ª de 3 de setembro de 1992
 Deliberação de Mesa 792º: Ata 108ª de 17 de março de 1994
 Deliberação de Mesa 232º: Ata 7ª de 16 de fevereiro de 1996
 Deliberação de Mesa 125º: Ata 105ª de 22 de janeiro de 1998
 Deliberação de Mesa 631º: Ata 114ª de 11 de abril de 2001
 Deliberação de Mesa 393º de 1 de abril de 2004
 Deliberação de Mesa 393º de 1 de abril de 2004
 Deliberação de Mesa 365º: Ata 12ª de 17 de novembro de 2005
 Deliberação de Mesa 368º de 31 de março de 2009
 Deliberação de Mesa 1975º: Ata 97ª de 14 de novembro de 2013

Documentos Normativos

Resolução do Conselho de Ministros nº 76/2003). *Portugal assume em 2002/2003 a
 Presidência do Conselho de Coordenação do Programa das Nações Unidas de Luta
 Contra a SIDA*

Lei de Bases da Saúde (Lei 48/90, de 24 de Agosto, Base XXXIV, nº 2),

Lei nº36/96 de agosto, *ao abrigo da qual os cidadãos condenados com pena de prisão
 afetados pela doença gravem e irreversível, em fase terminal, poderá ser libertado.*

Lei 134/99, de 28 de Agosto; *Prevenção e proibição da discriminação em razão de pertença a determinada raça, cor, nacionalidade ou origem étnica, em particular, no que se refere à saúde e ao emprego*

Lei 13/03 de 21 de Maio; *Rendimento Social de Inserção*

Lei 12/ 2005, de 26 de Janeiro – *informação Genética pessoal e informação de saúde*

Lei 46/2006, de 28 de Agosto – *tipifica o que é considerado ato discriminatório*

Lei 115/2009 (segunda versão revogada com a abrangência para os doentes de Sida) *ao abrigo da qual os cidadãos condenados com pena de prisão afetados pela doença gravem e irreversível, em fase terminal, poderá ser libertado.*

Decreto - lei nº 54/92, de 11 de Abril; *Inserção de pagamento das taxas moderadoras*

Decreto - lei nº 216/98, de 16 de julho, *Regime Geral de Segurança Social*

Decreto - lei nº 216/98, de 16 de Julho; *direito à Pensão de Invalidez dos infetados VIH/SIDA*

Decreto - lei 90/2009, *regula a proteção especial na eventual invalidez*

Decreto Regulamentar nº7 /2005 de 10 de agosto *é extinta a CNLCS*

Despacho 3/87, MS, de 21 de Maio; *Fornecimento gratuito da medicação anti-retroviral*

Despacho 6/94, MS, de 6 de Julho; *Fornecimento gratuito da medicação anti-retroviral*

Despacho conjunto, secretários de Estado da Saúde e Segurança Social, 5 de maio de 1995,
DR. nº104, II série

Despacho 280/96, MS, de 12 de Outubro; *Fornecimento gratuito da medicação anti-retroviral*

Despacho 25369/01, de 17 de Julho; *Igualdade de tratamento dos cidadãos estrangeiros que residem em Portugal, no acesso ao SNS*

Despacho 16159/2010, Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, D.R. nº 208, Série II de
Despacho 6716/2012, Secretário de Estado da Saúde, D.R. nº 96 Série II de 2012-05-
17 – *Estabelece regras específicas para a dispensa das terapêuticas com anti
retrovíricos às pessoas que vivem com VIH/Sida e adequada utilização do Sistema SI.
VIDA*

Despacho 16159/2010 de 26 de Outubro – *Alargamento do Programa Nacional de Promoção
da Saúde Oral aos utentes infetados com o vírus do VIH/Sida*

Despacho nº 6401/2016 de 16 de maio: *alarga o âmbito para Programa Nacional da infeção
VIH/SIDA e Tuberculose e Hepatites Virais.*

Despacho nº 538-A/2017 de 9 de Janeiro de 2017 - Cria o Fórum Nacional da Sociedade Civil
para o VIH/SIDA, Tuberculose e Hepatites Virais, estrutura consultiva do Programa
Nacional para a infeção VIH/SIDA e Tuberculose e do Programa Nacional para as
Hepatites Virais

Portaria nº 321/2000, de 6 de Junho; *Reconhecimento de sangue infetado*

Portaria nº 103 / 2005 de 25 de Janeiro – *Integra a infeção pelo VIH na Lista das Doenças de
declaração Obrigatória*

Portaria nº 258/2005 de 16 de Março – *integra a infeção pelo VIH na Lista das doenças de
declaração obrigatória Revoga*

Portaria nº 26/2002, de 4 de Janeiro; *Indeminizações aos hemofílicos*

Portaria nº 123-A/2014. *reconhece a Rede de Referenciação Hospitalar de Infeciologia*

APÊNDICES

Apêndice I - Pedido de autorização para realização da Investigação

Apêndice II – Autorização para uso do instrumento WHOQOL-VIH versão portuguesa

Apêndice III – Termo de consentimento informado

Apêndice IV – Instrumento WHOQOL-VIH